Recherches

DU CONSEIL
DU STATUT
DE LA FEMME

Québec

Gouvernement du Québec
Conseil du statut
de la femme

LES ENFANTS QUE JE VEUX...

SI JE PEUX...

Janvier 1987

Témoignages de femmes sous assistance médicale pour un problème d'infertilité.

Françoise-Romaine Ouellette
CSF - Janvier 1987

Québec:
8, rue Cook
3ième étage, bureau 300
Québec G1R 5J7

Montréal:
1255, place Philippe,
bureau 708,
Montréal H3B 3G1

Dépôt légal: 4e trimestre 1986
Bibliothèque nationale du Québec
I S B N: 2-550-16936-0

La recherche présentée dans les pages qui suivent a été réalisée de janvier à septembre 1986. L'auteure a assumé la responsabilité de toutes les étapes, depuis la définition des objectifs, de la méthodologie et du cadre théorique jusqu'à la rédaction finale et a supervisé les deux agentes de recherche contractuelles qui ont réalisé la plupart des entrevues et une partie de l'analyse de contenu.

Je remercie vivement toutes les personnes qui ont contribué de diverses façons à cette recherche:

-d'abord et avant tout, les 32 femmes qui nous ont accordé une entrevue et auxquelles je me suis efforcée de laisser la parole dans ce texte;

-Johanne Séguin, anthropologue et Mariette Laflamme, psychologue, qui ont réalisé la plupart des entrevues et les ont transcrites et qui ont collaboré à la préparation des chapitres 3 et 4.

-la direction et le personnel des cliniques de fertilité de l'hôpital St-Luc, de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont et du Centre hospitalier de l'université Laval qui nous ont facilité la prise de contact avec des femmes infertiles;

-les chercheuses de la Direction de la recherche et de l'analyse du Conseil du statut de la femme: Micheline Boivin et Lise Dunnigan qui en ont suivi toutes les

étapes, particulièrement celles de la définition du projet et de la rédaction finale, Louise Clermont qui a participé à l'élaboration préliminaire de la méthodologie, Hélène Valentini qui a fait une relecture du texte final avec Micheline Boivin et Lise Dunnigan.

-Diane Tardif qui a dactylographié l'ensemble du texte.

TABLE DES MATIÈRES

PAGE

1. INTRODUCTION---------- 1

1.1 Objectifs poursuivis---------- 2

1.2 Limites de la recherche---------- 3

1.2.1 Une approche exploratoire et qualitative---------- 3

1.2.2 Une approche rétrospective------ 3

1.3 Problématique de la recherche: l'expérience de l'infertilité involontaire--- 4

1.3.1 Les différentes dimensions de l'infertilité involontaire------ 4

1.3.2 L'infertilité involontaire comme processus de recherche de fertilité---------- 6

1.4 Méthodologie---------- 8

2. CARACTÉRISTIQUES DES FEMMES INTERROGÉES----- 13

2.1 Âge---------- 13

2.2 Statut matrimonial---------- 13

2.3 Nombre d'enfants---------- 14

2.4 Occupation---------- 15

2.5 Revenu---------- 15

2.6 Scolarité---------- 16

2.7 Durée du processus d'assistance médicale---------- 16

2.8 Facteurs d'infertilité identifiés------ 18

2.9 Traitements reçus---------- 19

RÉSUMÉ DU CHAPITRE 2---------- 21

PAGE

3. DÉSIR D'ENFANT ET PERCEPTION DE L'INFERTILITE---------- 23

3.1 Contexte d'émergence du désir d'enfant---------- 24

3.1.1 Situation personnelle et de couple---------- 25

3.1.2 Les expériences de fertilité dans l'entourage---------- 27

3.2 Motivations à faire un enfant---------- 29

3.2.1 Se réaliser comme femme--------- 29

3.2.2 Vivre l'expérience de la grossesse---------- 31

3.2.3 Donner un enfant au conjoint---- 33

3.2.4 Pour enrichir la relation de couple---------- 35

3.2.5 Pour fonder une famille--------- 36

3.2.6 Assurer la continuité---------- 37

3.2.7 Aimer et être aimée---------- 39

3.3 Réactions au constat d'infertilité----- 39

3.3.1 Le sentiment d'échec, de perte---------- 39

3.3.2 Le sentiment de culpabilité----- 43

3.3.3 Impact du constat d'infertilité sur la vie conjugale, sociale et professionnelle------ 47

RÉSUMÉ DU CHAPITRE 3---------- 55

4. INVESTIGATION ET TRAITEMENT MÉDICAL DE L'INFERTILITE---------- 57

4.1 Investigation médicale du problème d'infertilité---------- 57

PAGE

4.1.1 Les courbes de température------ 57

4.1.2 Le test post-coïtal---------- 58

4.1.3 La biopsie de l'endomètre------- 59

4.1.4 L'hystérosalpingographie-------- 60

4.1.5 L'insufflation tubaire---------- 61

4.1.6 La laparoscopie---------- 61

4.2 Traitement de l'infertilité---------- 62

4.2.1 Traitements hormonaux---------- 63

4.2.2 Traitements chirurgicaux-------- 65

4.2.3 Fécondation in vitro (FIV)------ 66

4.3 Exigences du processus d'aide médicale---------- 70

4.3.1 Multiplication d'interventions---------- 71

4.3.2 Effets du processus d'aide médicale sur le désir d'enfant---------- 75

4.4 Impact du processus d'assistance médicale sur la vie conjugale et professionnelle---------- 77

RÉSUMÉ DU CHAPITRE 4---------- 85

5. L'ADHÉSION AU PROCESSUS D'AIDE MÉDICALE----- 87

5.1 L'intensité du sentiment de culpabilité---------- 87

5.2 Le niveau de confiance dans l'approche bio-médicale---------- 89

5.3 Le sentiment d'urgence---------- 96

5.4 Le degré d'acceptation de l'infertilité---------- 97

PAGE

5.5 L'importance des problèmes de santé reliés à l'infertilité----------100

RÉSUMÉ DU CHAPITRE 5----------102

6. LES RELATIONS HUMAINES DANS LE PROCESSUS D'AIDE MEDICALE----------105

6.1 Le caractère impersonnel et discontinu des soins----------106

6.2 Le manque d'information----------109

6.3 Le manque de support psychologique-----114

6.4 Le manque de délicatesse----------117

6.5 Les pressions ou encouragements excessifs à poursuivre les traitements-119

RÉSUMÉ DU CHAPITRE 6----------126

7. CONSULTATIONS HORS DU SYSTÈME MÉDICAL-------129

7.1 Aide de l'entourage----------130

7.1.1 Support psychologique----------131

7.1.2 Avis, conseils----------134

7.1.3 Références----------139

7.1.4 Services----------140

7.2 Démarche de recherche d'aide auprès de spécialistes autres que les médecins---140

7.2.1 Consultations auprès de psychologues----------140

7.2.2 Consultations auprès de pharmaciens----------143

7.2.3 Consultations auprès d'un homéopathe----------143

PAGE

7.2.4 Consultations auprès de tireuses de cartes et de voyantes----143

7.2.5 Refus de consultation----------145

7.3 Recherche d'information----------145

7.4 Démarche d'adoption----------149

RÉSUMÉ DU CHAPITRE 7----------155

CONCLUSION----------157

NOTES----------171

ANNEXE I----------173

ANNEXE II----------177

ANNEXE III----------185

1. INTRODUCTION

La réalisation d'une recherche empirique auprès de personnes infertiles a été demandée par un comité du Conseil du statut de la femme chargé d'étudier la problématique des nouvelles technologies de la reproduction (NTR) et des enjeux qu'elles soulèvent pour les femmes.

À ce jour, les applications les plus visibles et les plus répandues des NTR et les principales justifications invoquées pour favoriser leur développement s'appuient sur la demande de couples et d'individus qui, pour combler leur désir d'enfant, recherchent une solution auprès d'équipes médicales spécialisées dans le traitement de l'infertilité. Cependant, le succès des traitements médicaux de l'infertilité et la proportion des couples désireux de consulter pour une difficulté à procréer seraient généralement surestimés[1]. De plus, la médicalisation de la démarche des couples infertiles, la lourdeur des interventions proposées aux femmes et le peu d'intérêt accordé aux recherches préventives dans le domaine de l'infertilité suscitent un questionnement critique quant à l'impact des NTR sur l'élaboration de solutions individuelles et sociales au problème de l'infertilité et sur les rapports sociaux dans le processus de la reproduction.

Ce questionnement critique ne saurait se poursuivre sans prendre en considération le point de vue de ceux et celles qui reçoivent une assistance médicale dans leur recherche de fertilité. Jusqu'à présent, très peu d'efforts ont été faits pour leur permettre de parler

pour eux-mêmes. La recherche présentée ici entend favoriser l'écoute de ces personnes, particulièrement des femmes, puisque ce sont elles qui sont directement concernées par la plupart des interventions médicales pour le traitement de l'infertilité.

1.1 Objectifs poursuivis

Au cours des mois d'avril et mai 1986, des entrevues en profondeur ont été réalisées auprès de 32 femmes recevant une aide médicale pour un problème d'infertilité dans une clinique de fertilité d'un centre hospitalier universitaire de Montréal ou de Québec. Ces entrevues visaient l'atteinte de l'objectif suivant:

-explorer la problématique de l'infertilité non-désirée et des interventions médicales dans ce domaine du point de vue des femmes qui sont en recherche active de fertilité et reçoivent une assistance médicale pour un problème d'infertilité attribuable entièrement ou partiellement à la femme.

De façon plus spécifique, il s'agissait, toujours à partir du point de vue et des perceptions des femmes elles-mêmes, d'identifier les éléments marquants de leur expérience pour chacun des aspects suivants:

.les conceptions (de la féminité et de la virilité, de la maternité et de la paternité, de la famille et de l'enfant) et les motivations qui animent le désir d'enfant et la recherche d'aide médicale;

.les comportements adoptés suite au constat d'infertilité involontaire dans la vie conjugale, familiale, professionnelle, sociale;

.les démarches de recherche d'aide médicale et non-médicale;

.le processus d'assistance médicale et l'ensemble des actions tentées pour résoudre le problème d'infertilité.

1.2 Limites de la recherche

1.2.1 Une approche exploratoire et qualitative

Ces objectifs présupposent que divers aspects de l'expérience vécue par les femmes infertiles recevant une aide médicale sont mal connus, négligés ou passés sous silence dans les discours qui s'élaborent autour de la question du traitement médical de l'infertilité et du développement des NTR[2]. De ce présupposé découle l'approche essentiellement exploratoire et qualitative de la recherche. Avant de chercher à quantifier des données sur l'expérience de l'infertilité pour dégager des conclusions généralisables à l'ensemble de la population des femmes infertiles, il convient d'abord de mieux identifier et documenter les diverses composantes de cette expérience.

1.2.2 Une approche rétrospective

Les 32 femmes interrogées ont à leur crédit plusieurs mois ou plusieurs années de recherche de fertilité sous

assistance médicale. Elles ont donc relaté leur expérience individuelle et de couple depuis le premier constat d'infertilité, de manière rétrospective.

Cette approche ne permet pas d'entendre le point de vue de femmes infertiles au moment où elles sont en recherche d'aide médicale ou entament un processus d'investigation. Nos informatrices ont nécessairement réinterprété ces étapes de leur démarche en fonction de leurs expériences subséquentes. La relation rétrospective d'histoires de cas a néammoins l'avantage de mettre en évidence l'aspect dynamique d'une expérience de l'infertilité. Elle permet de relever l'importance des transformations qui s'opèrent avec le temps relativement au désir d'enfant, à la conception de l'infertilité et aux comportements adoptés en réaction au problème, sous l'influence de l'entourage, du milieu social et des équipes médicales et en fonction de l'impact des actions concrètes entreprises (avec ou sans assistance médicale) sur la vie familiale, sociale ou professionnelle.

1.3 Problématique de la recherche: l'expérience de l'infertilité involontaire

1.3.1 Les différentes dimensions de l'infertilité involontaire

La problématique de l'infertilité involontaire comporte plusieurs dimensions dont nous avons tenu compte dans l'élaboration de la grille d'entrevue et dans l'analyse des récits recueillis: les dimensions bio-médicale, sociale et culturelle, psychologique et temporelle/chronologique.

La dimension bio-médicale:

Les femmes rencontrées sont toutes inscrites dans un processus médical d'identification et de traitement des causes biologiques de l'infertilité. De plus, c'est l'approche bio-médicale de l'infertilité qui, dans notre société, est la mieux connue et la plus susceptible d'influencer les croyances, les comportements et les prises de décisions des personnes confrontées à cette situation.

La dimension sociale et culturelle:

Malgré des causes biologiques, l'infertilité est aussi un phénomène social et culturel. Face à un constat d'infertilité, les personnes infertiles, leur entourage, le système médical et la société en général réagissent en fonction de normes culturelles et en fonction du contexte socio-économique dans lequel se vit cette infertilité. Dans ces réactions, ils expriment leurs conceptions culturellement déterminées de la féminité et de la virilité, de la maternité et de la paternité, de la famille et de l'enfant. De plus, leurs réactions dépendent largement de leur réseau de relations, de leur milieu social et professionnel, de leur style de vie.

Un autre aspect de la dimension sociale de l'infertilité est celui des relations inégalitaires entre personnes infertiles et médecins dans le contexte du processus d'assistance médicale. Or, ces rapports de pouvoir jouent tout particulièrement au détriment des femmes du fait qu'ils se rattachent aux rapports de domination des hommes sur les femmes, lesquels s'expriment de manière

particulièrement prononcée dans les domaines de la sexualité et de la reproduction[3].

La dimension psychologique:

Le constat d'infertilité et toutes les manifestations sociales ou médicales qui lui sont associées provoquent des réactions psychologiques chez les personnes infertiles (dépression, sentiment de culpabilité, d'échec, de perte). Le sentiment de perte est particulièrement important à considérer. Il implique l'engagement dans un processus de deuil provoqué non seulement par la perte de l'enfant potentiel mais aussi par toutes celles qui peuvent y être associées: perte de statut social, de santé, d'estime de soi, de contrôle sur sa vie, etc.

La dimension temporelle, chronologique:

L'expérience de l'infertilité s'étale dans le temps et nous réfère à des processus: processus de deuil, processus de recherche d'aide, processus d'assistance médicale...Il est essentiel de tenir compte de cette dimension pour saisir la problématique de l'infertilité dans son aspect dynamique et comprendre comment le problème se reformule graduellement en fonction des expériences vécues, des informations obtenues, des perspectives d'avenir qui se dessinent.

1.3.2 L'infertilité involontaire comme processus de recherche de fertilité

Pour tenir compte de toutes ces dimensions dans la cueillette et l'analyse des données, nous nous sommes

appuyées plus particulièrement sur le modèle de recherche de santé, proposé par Noël J. Chrisman[4] pour analyser les histoires naturelles de maladies dans une société complexe.

Chrisman envisage l'expérience de la maladie dans sa dimension temporelle et la définit, du point de vue du malade, comme un processus de recherche de santé. L'usage de ce concept suppose que l'on considère la personne malade et non le ou les praticiens intervenant auprès d'elle comme le principal acteur d'un épisode de maladie.

Chrisman analyse le processus de recherche de santé en cinq composantes qui sont en relation dynamique entre elles et à travers lesquelles on peut retracer l'impact de l'environnement socio-économique et culturel sur les comportements individuels au cours d'un épisode de maladie: la définition du symptôme, les modifications de comportements reliées à la maladie, les consultations et références y compris celles de profanes ou non-professionnels, les actions de traitement, l'adhésion, c'est-à-dire le degré de respect des conseils et avis liés au traitement.

Ce modèle se prête très bien à une transposition à l'analyse d'histoires individuelles d'infertilité involontaire. On peut en effet envisager chacune de ces histoires comme des recherches de fertilité structurées à partir des cinq composantes suivantes qui s'influencent entre elles et peuvent connaître des modifications en cours de processus:

1) la définition de l'infertilité comme un problème personnel et de couple compromettant la réalisation du désir d'enfant;

2) les modifications de comportements, individuelles et de couple, reliées à l'infertilité (changements possibles de comportements dans la vie conjugale, sociale ou professionnelle);

3) les démarches de recherche d'aide, les consultations et références à l'intérieur du système médical comme auprès de profanes ou de non-professionnels;

4) le processus d'assistance médicale et les diverses actions tentées pour résoudre le problème d'infertilité;

5) l'adhésion au traitement (dans quelle mesure les traitements proposés correspondent à la conception que la femme ou le couple a de son problème, aux solutions qu'il/elle considère adaptées à ses convictions et ses besoins).

1.4 Méthodologie

Puisqu'il s'agit d'une recherche qualitative et exploratoire et comme il n'existe pas actuellement de données statistiques permettant de tracer le profil socio-économique de la population québécoise qui reçoit une aide médicale pour un problème de fertilité[5], un nombre restreint d'entrevues en profondeur (32) a été réalisé auprès de femmes sélectionnées en fonction des critères suivants:

1) le fait d'être sous assitance médicale (ce qui exclut les cas de succès, d'échec définitif ou d'abandon du traitement médical);

2) celui d'avoir déjà subi une chirurgie, un traitement hormonal ou une fécondation in vitro[6] (ce qui exclut les cas d'infertilité pour lesquels on n'a pas encore tenté un traitement médical et ceux qui ne sont dûs qu'à une cause d'infertilité masculine).

Ce deuxième critère de sélection des informatrices a été retenu dans le but de concentrer nos efforts de recherche sur les cas où l'aide médicale suppose une intervention relativement lourde pour la partenaire féminine. Ce sont les plus fréquents puisque les traitements de l'infertilité masculine sont encore très peu développés. Pourtant, ce sont les expériences d'insémination artificielle qui sont actuellement le plus largement documentées, y compris du point de vue des couples qui y ont recours[7]. En comparaison, on connaît très mal la réalité et le point de vue de ceux et celles pour qui l'aide médicale implique une chirurgie, un traitement hormonal ou une FIV. Les rares cas de naissance survenue après FIV ont donné lieu surtout à des articles de journaux présentant le point de vue des parents mais, de façon généralement superficielle, et sans tenir compte du point de vue de ceux et celles pour qui la FIV a été un échec.

Pour assurer une certaine diversité dans le processus d'assistance médicale vécu, les informatrices ont été recrutées parmi la clientèle de trois cliniques de fertilité différentes qui ont cependant chacune développé un programme de fécondation in vitro: l'hôpital St-Luc

et l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, à Montréal, et le Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL), à Québec.

Elles ont été informées des objectifs de la recherche et ont été invitées à y collaborer, soit par une infirmière de la clinique de fertilité (chaque clinique a accepté de distribuer aux femmes correspondant à nos critères de sélection une invitation à participer à la recherche, (voir Annexe I), soit par l'une des trois intervieweuses dans la salle d'attente de la clinique. À Montréal, on a surtout eu recours au contact direct dans la salle d'attente pour recruter des informatrices, avec l'assentiment des responsables de la clinique. À Québec, la quasi-totalité des femmes interrogées ont été rejointes par l'intermédiaire d'une infirmière. D'ailleurs, la clinique de fertilité du CHUL ne dispose pas d'une salle d'attente distincte et il aurait été difficile de communiquer discrètement avec des femmes infertiles au milieu des patients de toutes les autres cliniques. Au contraire, à l'hôpital St-Luc et à Maisonneuve-Rosemont, il a été possible de converser librement avec plusieurs femmes, y compris des femmes qui n'ont pas participé à la recherche.

Les 32 femmes interrogées ont en commun d'avoir décidé elles-mêmes de se prêter à une entrevue. Elles avaient envie de nous relater leur expérience parce qu'elles y voyaient une façon d'encourager la recherche sur l'infertilité, parce qu'elles éprouvaient le besoin d'échanger sur le sujet ou de se confier ou parce que, tout simplement, il leur faisait plaisir de rendre service. Les femmes qui ont refusé une entrevue l'ont fait par manque de disponibilité ou manque d'intérêt

mais aussi, souvent, parce qu'elles trouvaient le sujet trop personnel ou même parce que leur mari s'y opposait.

À chaque femme qui a accepté d'accorder une entrevue, nous avons demandé de raconter son histoire de recherche de fertilité depuis la décision de faire un enfant jusqu'au moment de l'entrevue elle-même. Elles l'ont fait, chacune à sa façon, et les intervieweuses ne sont intervenues que pour demander des précisions sur les principales composantes de leur expérience (voir Guide d'entrevue à l'Annexe II). La quasi-totalité des entrevues ont été faites au domicile des femmes. Leur durée varie de 45 à 180 minutes, mais dans la majorité des cas, elle est d'environ 1 heure 30 à 2 heures. Dans la mesure du possible, nous avons cherché à éviter la présence du conjoint, mais il a été présent lors de six entrevues. Dans deux cas, les interventions nombreuses du conjoint ont certainement influencé le discours de la femme interviewée et diminué la qualité de l'entrevue.

Chaque entrevue a été enregistrée puis retranscrite par l'intervieweuse elle-même. On a ensuite procédé à l'analyse de contenu pour chacun des thèmes suivants: le désir d'enfant, la perception du problème d'infertilité, le processus médical d'investigation et de traitement de l'infertilité, les relations humaines dans le cadre du processus d'aide médicale, les consultations à l'extérieur du système médical, les modifications de comportement reliées au problème d'infertilité et au processus d'aide médicale, l'évaluation de l'aide obtenue. Pour chaque thème et chaque sous-thème, nous avons relevé les différents faits relatés ainsi que les divers commentaires et points de vue exprimés à l'intérieur des

entrevues, en identifiant les principales similitudes et les principales différences entre ces 32 expériences d'infertilité involontaire.

Les résultats de cette analyse de contenu sont présentés aux chapitres 3 à 7 du présent document. Cependant, les caractéristiques socio-économiques des femmes interrogées sont d'abord précisées au chapitre 2.

Le chapitre 3 traite du désir d'enfant, de son contexte d'émergence et des motivations qui l'anime ainsi que des réactions des femmes à un constat d'infertilité involontaire. Les trois chapitres suivants portent tous sur un aspect particulier du processus d'aide médical. Le chapitre 4 relève les exigences concrètes de ce processus et son impact sur le désir d'enfant et de la vie personnelle des femmes concernées. Le chapitre 5 identifie les principaux facteurs qui affectent l'adhésion au traitement médical de l'infertilité alors que le chapitre 6 montre comment nos informatrices décrivent les relations humaines en cours d'investigation et de traitement médical pour infertilité. En dernier lieu, le chapitre 7 traite des conseils, avis et références reçus à l'extérieur du système médical et de l'information dont disposent les femmes interrogées.

En conclusion, nous discuterons de l'éclairage qu'apportent les témoignages recueillis sur la question du traitement de l'infertilité. Nous identifierons les pistes de réflexion et de recherche qu'ils suggèrent.

2. CARACTÉRISTIQUES DES FEMMES INTERROGÉES

2.1 Âge

Les 32 femmes interrogées ont entre 21 et 39 ans, la majorité se situant entre 26 et 35 ans.

25 ans ou moins:	3 femmes
26 - 30 ans:	13 femmes
31 - 35 ans:	10 femmes
36 - 39 ans:	6 femmes

Leurs conjoints ont entre 27 et 52 ans. Certaines se sont engagées très jeunes dans un processus de recherche de fertilité sous assistance médicale: neuf l'ont fait à moins de 25 ans, dont deux à 19 ans. Seulement quatre ont demandé une aide médicale à 30 ans ou plus. La majorité ont donc entamé leur démarche médicale entre 25 et 29 ans.

D'après une étude récente, les femmes de ce groupe d'âge sont majoritaires parmi la clientèle des services de fertilité au Québec (Perron, Céline, op.cit.). Toutefois, il serait intéressant d'étudier la relation entre l'âge et la demande d'aide médicale pour infertilité à partir de données statistiques sur les comportements des Québécoises en matière de procréation et de contraception, selon l'âge.

2.2 Statut matrimonial

Sur 32 femmes, 27 sont mariées. Pour deux d'entre elles, il s'agit d'un deuxième mariage. Une femme s'est mariée tout récemment après plusieurs années en union de

fait pour augmenter ses chances d'être éligible à l'adoption. Cinq femmes vivent en union de fait avec leur conjoint. Deux d'entre elles ont déjà été mariées. Aucune des femmes vivant en union de fait ne nous a dit avoir eu moins facilement accès à des services médicaux pour infertilité à cause de son statut civil.

2.3 Nombre d'enfants

Sur les 32 femmes rencontrées, près du tiers (10) ont déjà des enfants.

NOMBRE D'ENFANTS

Aucun:	22 femmes
Un :	7 femmes
Deux :	2 femmes
Trois:	1 femme
Total	32 femmes

Parmi les 10 femmes ayant déjà des enfants, seulement trois les ont eus sans aide médicale. De ces trois femmes, deux ont eu leurs enfants lors d'un précédent mariage. Dans un cas, le nouveau partenaire n'a lui-même jamais eu d'enfant. Dans l'autre, il est le seul conjoint de notre échantillonnage qui a déjà eu des enfants d'une autre femme que sa partenaire actuelle. Cette dernière est la seule femme interrogée qui recherche une grossesse après une ligature des trompes antérieure à son présent mariage.

Cinq femmes ont mis au monde un ou deux enfants chacune après un traitement hormonal (associé, dans un cas, à l'insémination artificielle avec sperme de donneur - IAD). Une autre a eu un enfant à la suite d'une FIV.

Une autre en a eu un après que son mari a été opéré pour des varicocèles. Au moment des entrevues, les enfants de ces sept femmes avaient entre 8 mois et 8 ans. Elles étaient suivies en vue d'une deuxième ou d'une troisième grossesse.

2.4 Occupation

Excepté six femmes au foyer, une chômeuse et deux étudiantes, elles occupent toutes un emploi rémunéré. Elles sont surtout employées de bureau, caissières. Quelques-unes sont infirmières, enseignantes, techniciennes dans un domaine para-médical. Par leur formation ou leur emploi actuel ou antérieur, 25% d'entre elles sont familières avec le milieu hospitalier. Par contre, aucun de leur conjoint n'a de lien avec le milieu médical.

Ces derniers ont des métiers ou des professions très variés. Ils sont des ouvriers spécialisés, policiers, courtiers d'assurances, ingénieurs, sociologues, psychologues, etc. Cependant, trois d'entre eux étaient sans emploi au moment des entrevues. Un seul couple vivait de prestations de l'aide sociale.

2.5 Revenu

Les femmes que nous avons rencontrées ont presque toutes un revenu inférieur à celui de leur conjoint. La majorité ont un revenu de moins de 20 000$/an alors que la majorité des conjoints ont un revenu de plus de 30 000$/an.

Revenu annuel:

	FEMMES	HOMMES
Moins de 10 000$	13	2
10 000$ à 20 000$	7	3
20 000$ à 30 000$	8	9
30 000$ et plus	4	18
(40 000$ et plus)	(--)	(7)
Total:	32	32

Un seul couple avait un revenu annuel inférieur à 20 000$. Seulement trois couples avaient un revenu annuel de moins de 30 000$. Sauf dans le cas du couple d'assistés sociaux, le revenu de tous les couples dont la femme ne travaille pas à l'extérieur s'élève à plus de 40 000$/an.

2.6 Scolarité

Les différences de revenu entre les hommes et les femmes ne sont pas liées à des différences marquées sur le plan de la scolarité. Les femmes (17) sont plus nombreuses que les hommes (15) à avoir fait des études post-secondaires et autant de femmes que d'hommes (8) ont fait des études universitaires.

2.7 Durée du processus d'assistance médicale

Les histoires de recherche de fertilité recueillies se déroulent presque entièrement dans un contexte d'assistance médicale. Pour 75% des femmes rencontrées, la première consultation médicale a eu lieu au cours de la première année de relations sexuelles sans contraception dans le but de concevoir un enfant. Ce pourcentage est très élevé. Au Québec, on définit généralement l'infertilité comme une incapacité à concevoir après au moins

un an de relations sexuelles sans contraception. En l'absence de causes connues d'infertilité, on attend donc que cette année soit écoulée avant d'amorcer un processus d'aide médicale. Toutefois, on connaît assez peu cet aspect du traitement médical de l'infertilité. Les médecins interviennent-ils souvent très tôt dans la recherche de fertilité de leurs patientes? Inversement, les femmes ont-elles tendance à solliciter elles-mêmes une intervention précoce?

Seulement trois femmes sur 32 ont attendu plus de deux ans avant de rechercher une aide médicale. Une femme sur quatre a même consulté un médecin dès qu'elle a eu l'intention de devenir enceinte, soit parce qu'elle savait déjà avoir un problème de fertilité, soit parce que sa décision d'avoir un enfant coïncidait avec la manifestation d'un problème gynécologique susceptible d'affecter sa fertilité (endométriose, salpingite, grossesse ectopique).

La première demande d'aide médicale de 75% de nos informatrices a été faite auprès d'un omnipraticien ou d'un gynécologue en pratique privée. Ce pourcentage est similaire à celui obtenu pour l'ensemble des femmes infertiles ayant consulté à la clinique d'infertilité de Saint-François-d'Assise en 1983 (Perron, Céline, op.cit.) Les autres (25%), se sont adressées directement à une clinique de fertilité. Elles étaient recommandées par une personne de leur entourage connaissant déjà cette clinique ou elles avaient des antécédents médicaux justifiant de recourir directement à des services spécialisés en infertilité.

Les 32 femmes rencontrées ont été suivies en clinique de fertilité pour des périodes variant entre 1 mois et 12 ans et 41% d'entre elles l'ont été pendant 4 ans ou plus. Comme elles sont toutes suivies en cliniques spécialisées dans le traitement de l'infertilité, on peut supposer qu'elles font partie d'un sous-groupe de la population des personnes infertiles pour lequel la durée moyenne de recherche médicale de fertilité est relativement plus longue.

Nombre d'années de consultation en clinique de fertilité

.moins d'un an	8 (25%)
.1 - 3 ans	11 (34%)
.4 - 6 ans	8 (25%)
.7 - 12 ans	5 (16%)
Total:	32 (100%)

2.8 Facteurs d'infertilité identifiés

En fonction des facteurs d'infertilité identifiés et spécifiquement mentionnés dans les récits, la répartition des femmes s'établit comme suit:

Facteur tubaire:	
a) endométriose:	**9 femmes**
b) autre:	**10 femmes**
Facteur ovulatoire:	**11 femmes**
Facteur cervical:	**2 femmes**
Facteur utérin:	**1 femme**
Inconnu:	**3 femmes**
Infertilité masculine associée:	**4 femmes**

Les facteurs tubaires d'infertilité non reliés à l'endométriose seraient, dans la moitié des cas, reliés à l'emploi du stérilet comme méthode contraceptive et, dans un autre cas, à la gonorrhée. Ce dernier cas est le seul où une femme a dit savoir que son infertilité est causée par une maladie transmissible sexuellement (MTS). Il s'agit d'une gonorrhée diagnostiquée tardivement, à la suite d'un curetage en post-partum qui aurait favorisé la dissémination de l'infection. Cette femme a d'abord été traitée aux antibiotiques sans que son mari le soit. Quelques autres femmes ont dit avoir déjà eu une infection pelvienne dont elles ne connaissaient pas la cause ou ont dit attendre le résultat d'analyse de cultures bactériennes susceptible de révéler la présence d'une MTS. De plus, on ne doit pas exclure la possibilité que certaines aient préféré ne pas avouer avoir été atteintes d'une MTS.

Une seule de nos informatrices était infertile à la suite d'une ligature des trompes; une autre avait déjà eu une grossesse ectopique.

2.9 Traitements reçus

Toutes ces femmes avaient déjà subi au moins une chirurgie, un traitement hormonal ou une fécondation in vitro. Les chiffres ci-dessous indiquent combien d'entre elles ont subi chaque type de traitement. Ils ne précisent pas le nombre de fois qu'elles ont subi chaque traitement, sauf dans le cas des chirurgies et de la FIV.

Traitement hormonal	23 femmes
Chirurgie	13 femmes
(4 chirurgies)	(1 femme)
(2 chirurgies)	(5 femmes)
Fécondation in vitro	8 femmes
(3 tentatives de FIV)	(1 femme)
(2 tentatives de FIV)	(1 femme)
Antibiothérapie	6 femmes
Insémination artificielle avec sperme de donneur	3 femmes
Insémination artificielle avec sperme du conjoint	2 femmes

Résumé du chapitre 2

Les 32 femmes rencontrées ne constituent pas un échantillon représentatif de la population des femmes actuellement suivies en clinique de fertilité au Québec. Toutefois, leur répartition selon l'âge, le délai précédant la première consultation médicale, les facteurs d'infertilité ou les traitements reçus se rapproche souvent de données dont nous disposons sur des populations plus importantes de femmes infertiles (par exemple les femmes traitées à l'hôpital Saint-François-d'Assise en 1983. Voir Perron, Céline, op.cit.).

Par rapport à la population québécoise totale des femmes de même âge et de même statut matrimonial, nos informatrices semblent être un peu plus scolarisées et un peu plus actives sur le marché du travail. De plus, étant toutes suivies dans une clinique de fertilité de Montréal ou de Québec, elles ont comme caractéristique d'habiter en grande majorité à proximité d'un grand centre urbain. Précisons toutefois que plutôt que de résider à Montréal ou à Québec, la plupart habitent une petite municipalité de banlieue ou une municipalité satellite de Montréal ou de Québec.

Bien entendu, nos données ne nous permettront pas de parler de la situation des femmes qui ne sont pas sous assistance médicale, soit parce qu'elles n'y sont pas encore venues, soit parce qu'elles la refusent ou l'ont abandonnée.

3. DÉSIR D'ENFANT ET PERCEPTION DE L'INFERTILITÉ

Même si chaque désir d'enfant est tributaire de l'histoire personnelle et familiale de la personne qui l'exprime, il est aussi largement déterminé par les conceptions de la maternité, de l'enfant et de la famille qui ont cours dans son environnement social et culturel. Sans nier l'importance de l'approche psychanalytique dans l'explicitation du désir d'enfant, nous avons relevé les éléments des récits recueillis qui, en mettant en évidence le rôle déterminant des normes sociales relatives à la reproduction humaine, permettent de comprendre une large part des mécanismes à l'oeuvre dans l'élaboration du désir d'enfant. Nous avons relevé également les éléments qui permettent de comprendre comment est perçue l'incapacité à concevoir un enfant dans ce contexte social et culturel et comment elle peut mener à un processus de recherche de fertilité s'étalant sur plusieurs années, comportant des interventions médicales souvent pénibles.

Précisons d'abord que plusieurs des femmes interrogées ont tenu à souligner que, contrairement à celles qui ont des enfants sans difficulté, elles ont constamment à justifier et à remettre en question leur désir d'enfant. Particulièrement quand leur histoire de recherche de fertilité a été longue, elles considèrent que leur choix est mûrement réfléchi. Elles disent avoir eu maintes occasions de prendre conscience des difficultés et inconvénients liés à la présence d'un enfant, de l'écart inévitable entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

> "À un moment donné (au début), ça devient comme une obsession. On ne pense pas à la réalité, c'est quoi vivre avec ça, un bébé, un enfant. Ce n'est pas comme une maison, une robe, une voiture. Ce n'est pas comme une addition ou une collection matérielle qu'on peut avoir."

Précisons également que les dix femmes ayant déjà des enfants ne se démarquent pas particulièrement des autres dans l'expression de leur désir d'enfant même si elles font nécessairement mention de celui ou de ceux qu'elles ont déjà. Cependant, elles disent que leurs motivations évoluent en fonction de leur expérience de la maternité et ne sont donc pas exactement les mêmes qu'au premier enfant.

> "D'un à l'autre, ce n'est pas pareil."

Elles estiment aussi que leur deuxième et leur troisième enfant est finalement plus "choisi" que le premier. Par ailleurs, elles réagissent à leur infertilité de façon similaire aux autres femmes sauf qu'elles n'ont pas à déplorer le manque d'expérience de la maternité.

3.1 Contexte d'émergence du désir d'enfant

Le désir d'avoir un enfant à court ou moyen terme se manifeste à un moment précis de la vie d'une femme. Ce moment est déterminé entre autre par sa situation personnelle et de couple et par les expériences de fertilité dans l'entourage.

3.1.1 Situation personnelle et de couple

Les femmes que nous avons interrogées ont commencé à avoir des relations sexuelles sans contraception quand leur couple a acquis une certaine stabilité sur le plan matériel et qu'elles-mêmes ont atteint ou même dépassé l'âge qu'elles jugent idéal pour avoir un enfant. Rappelons que leur démarche médicale a commencé, pour la majorité, entre 25 et 29 ans et que, justement, l'âge moyen des Québécoises au premier enfant était, en 1984, de 25.6 ans. En fait, elles recherchent une grossesse quand leur situation de couple commence à ressembler de très près à celle du stéréotype du jeune couple nord-américain.

> "Les quatre premières années de notre mariage, je n'en voulais pas (des enfants). Je prenais la pilule. Je ne voulais pas avoir de dettes. Je voulais qu'on soit à l'aise...Au bout de quatre ans, quand j'ai décidé d'avoir des enfants...notre maison était payée. On avait une auto qui était toute payée."

> "On s'est mariés, on était étudiants...Il a terminé son bac et fait sa scolarité de maîtrise pendant que moi j'enseignais. Au moment où lui aussi a pu appliquer pour un emploi à temps plein, on a décidé d'avoir un premier enfant."

Pour plusieurs de ces femmes, l'acquisition d'une maison a été un événement déclencheur très important dans la décision de faire un enfant. Certaines ont alors devancé l'échéance qu'elles s'étaient d'abord fixée même si elles n'étaient pas encore dans une situation financière favorable, selon leur propre évaluation.

Plusieurs des témoignages recueillis expriment une conception assez traditionnelle des rôles masculins et féminins. En effet, la décision d'avoir un enfant survient quand la femme est en mesure de quitter définitivement ou temporairement le marché du travail ou quand l'emploi du conjoint l'éloigne régulièrement de la maison pendant plusieurs jours ou plusieurs semaines. Dans ce dernier cas, le couple considère plus avantageux que la femme quitte un emploi dont les jours de congés ne coïncident pas avec ceux du mari et il privilégie le travail au foyer auprès de jeunes enfants.

Avoir des enfants, c'est aussi adopter un mode de vie. Sauf celles qui sont très ambivalentes quant à leur désir d'enfant, les femmes sans enfant que nous avons rencontrées décrivent leur mode de vie comme étant déjà conforme à celui d'une famille-type: vie paisible et souvent casanière, relative auto-suffisance du couple sur le plan social et affectif, cercle plutôt restreint de parents et d'amis communs, propriété d'une voiture et d'une maison, présence de la femme au foyer ou intérêt de sa part à quitter son emploi temporairement ou définitivement, diminution croissante des sorties en villes, des "parties", des voyages, etc. Bref, avant même d'avoir des enfants, elles vivent déjà selon un certain modèle "familial". Parmi les femmes ayant déjà des enfants, certaines reproduisent aussi ce modèle traditionnel de vie familiale mais d'autres, au contraire, sont davantage tournées vers une vie sociale et professionnelle active laissant relativement peu de temps pour les activités au foyer.

Le couple n'est pas seul à évaluer sa situation comme conduisant "normalement" à la venue d'un enfant. Son

entourage a le même réflexe. On leur demande quand ils se décideront à faire un enfant, on les taquine sur leur compétence sexuelle, on prend pour acquis que la femme est enceinte au moindre malaise, on exprime le désir d'avoir enfin un petit-fils ou une petite-fille. Bref, on exerce des pressions, consciemment ou non.

De plus, il semble que la dénatalité et la politique familiale sont devenus des sujets d'actualité qui alimentent les diverses pressions sociales à la maternité. Les femmes qui en ont fait mention ont retenu que la maternité est une contribution des femmes au mieux-être collectif (ce qui justifierait, pour certaines, une aide financière aux candidates à la FIV). Les discussions publiques sur ces sujets soulignent rarement que la maternité est une exigence de la société à l'égard des femmes et que, en bout de ligne, ce sont elles qui assument la plus grande part des responsabilités à l'égard des enfants.

3.1.2 Les expériences de fertilité dans l'entourage

Les récits indiquent qu'au moment où une femme se retrouve en situation personnelle et de couple définie socialement comme allant de pair avec la maternité, une forte proportion des personnes de son entourage ont elles-mêmes des enfants. Le partage de loisirs, de projets et de sujets de préoccupations avec les parents et les amis du même âge devient plus restreint. La venue d'un enfant permettrait de maintenir ou de raviver des liens sociaux et affectifs qui tendent à se relâcher.

> "Au point de vue des amis, on s'est toujours senti un peu à part parce qu'on n'a pas d'enfant. Tu vas en quelque part, ils ont tous des enfants...Quand on était cinq, six couples ensemble, ça ne parlait que d'enfants. T'es là, tu écoutes parler d'enfants toute une soirée, c'est long. Veux, veux pas, ça se fait automatiquement...(C'est comme) si tu rencontres des gens qui font tous le même travail, bien là ça parle travail...Chez-nous, mes soeurs ont toutes des enfants. Chez M. c'est pareil...sauf lui, ils ont tous des enfants."

À mesure que le nombre de couples parentaux augmentait dans leur entourage, ces femmes ont constaté qu'elles se retrouvaient souvent seules, ou seules avec leur conjoint, dans leurs temps de loisir, à moins de fréquenter surtout des parents d'adolescents, plus âgés qu'eux, ou des célibataires.

> "On a des amis qui ont des enfants. On les aime beaucoup leurs enfants, mais ça change tellement le style de vie d'un couple quand ils en ont que ça adonne qu'on les voit moins...On a plus les mêmes activités...Si vous voulez les inviter à faire du ski de fond, bien là avec les enfants, c'est le traîneau... ."

L'une d'elles dit d'ailleurs que son cercle d'amis s'est graduellement transformé en un cercle de "marginaux".

3.2 Motivations à faire un enfant

3.2.1 Se réaliser comme femme

Malgré quelques affirmations à l'effet qu'on n'est pas moins femme parce qu'on n'a pas d'enfant, il est clair que la majorité considère la maternité comme une condition essentielle pour devenir elles-mêmes des femmes à part entière.

> **"À 29 ans, je n'avais pas encore d'enfant et je ne me sentais pas une femme complète. Pour moi je savais que ça me rendrait une femme plus grande d'avoir un enfant...Pour moi je me sentais moins femme."**

Souvent, elles disent avoir non seulement désiré mais prévu avoir des enfants. Certaines n'ont d'ailleurs jamais pensé avoir d'autre activité à l'âge adulte que d'avoir et d'éduquer des enfants.

> **"Me semble que je suis faite pour avoir une marmaille autour de moi. Petite, je me voyais avec cinq, six enfants, à la maison."**

Certaines sont entrées sur le marché du travail et y sont restées après leur mariage, mais seulement en attendant d'avoir un enfant. D'autres ont planifié leurs activités professionnelles en fonction du fait que les périodes de répit par rapport au travail rémunéré coïncideraient avec des congés de maternité.

Seulement quelques-unes favorisent un réel équilibre entre vie professionnelle et vie familiale. Ce sont les

plus scolarisées ou celles qui ont les emplois les mieux rémunérés ou encore celles dont le désir d'enfant a toujours été très fluctuant. Elles n'établissent pas nécessairement un lien moins fort entre féminité et maternité mais ne se définissent pas elles-mêmes uniquement en fonction de ce lien.

Toutes ont ressenti plus ou moins intensément la force des pressions sociales à la maternité même si la plupart ne perçoivent pas leur désir d'enfant comme un effet de ces pressions.

> **"Je me sentais pressée par le temps. La société me disait: faut avoir le premier enfant avant 30 ans."**

Certains récits témoignent bien de l'énorme stress psychologique qu'elles doivent subir pour n'avoir pas réussi à se conformer au modèle traditionnel de la femme épouse et mère.

> **"Je paniquais quand je voyais que ça ne marchait pas...Je me sentais dans un clan à part, comme une bête. Je ne répondais pas à l'image que la société se fait de la femme, du couple."**

Aucune des femmes interrogées, cependant, ne relie une diminution de l'intensité de son désir d'enfant à la prise de conscience des pressions sociales à la maternité. D'une part, leur désir ne s'élabore pas seulement en réponse à des stimulants sociaux bien orchestrés.

D'autre part, la conscience critique des pressions sociales, aussi poussées soient-elles, ne saurait suffire à les enrayer. Chacune élabore ses stratégies de vie

en fonction des avantages comparatifs des diverses options qui lui sont offertes. Or, les formes de réalisation personnelle autres que la maternité, qui sont maintenant accessibles aux femmes, ne sont toujours pas assorties des mêmes gratifications sociales qu'elles peuvent à peu près automatiquement retirer du fait d'avoir un enfant. La poursuite d'une carrière intéressante et gratifiante n'est donc pas perçue comme une véritable alternative à la maternité.

> "Les gens qui choisissent de ne pas en avoir, je les trouve chanceux. Moi, j'essaie de me convaincre: j'ai un travail intéressant, on a des activités, on voyage. Mais c'est comme s'il me manquait quelque chose, que je ne me sentais pas comme les autres. Ça pour moi c'est important. Avoir des enfants, c'est un peu comme une valorisation sociale, même en 1986."

Une forte proportion des femmes qui envisagent devoir abandonner leur projet de grossesse souhaiteraient adopter un enfant et ainsi contourner le problème d'infertilité. Sauf lorsqu'elles ne se sont jamais totalement décidées à avoir un enfant, celles qui parlent d'abandonner toute recherche d'enfant le font au terme d'une démarche personnelle vers l'acceptation de leur situation, et non suite à une remise en question de l'importance de la maternité pour elles-mêmes.

3.2.2 Vivre l'expérience de la grossesse

Plusieurs femmes parlent de leur désir d'enfant d'abord comme d'un désir de grossesse. Certaines le font très clairement, notamment quand elles expliquent leur refus d'envisager l'adoption.

> "L'adoption pour moi, ce n'est pas une solution. Non parce que dans le fond, mon désir d'enfant c'est de vivre la grossesse et c'est comme si je n'avais pas la moitié du cadeau."

ou quand elles font part de leurs réactions face à une femme enceinte:

> "Ça m'enrageait de voir des femmes enceintes. Un bébé, c'était moins pire. C'était les femmes enceintes! C'était le fait de les voir vivre une grossesse que moi je désirais tant. Ça, ça a été pénible...Elle t'appelle et te dit: je suis enceinte. Tu veux la tuer."

De telles réactions peuvent tout autant provenir d'une femme infertile ayant déjà des enfants que d'une femme n'ayant jamais pu vivre l'expérience de la grossesse.

La grossesse est vue tout aussi souvent que la maternité proprement dite comme une étape à franchir pour être une femme à part entière.

> "Il me semble que je ne serai pas vraiment une femme tant que je n'en aurai pas eu un."

Quelques femmes ont parlé de leur désir de grossesse en rejetant l'idée qu'il corresponde à un besoin de conformité sociale. Elles y voient plutôt l'expression d'une force instinctuelle, d'un "désir animal" auquel il serait vain de chercher une explication rationnelle. Vouloir un enfant, ce serait "faire confiance à la vie". Elles perçoivent leur désir d'enfant comme étant biologiquement déterminé, donc comme l'expression même de leur féminité sur le plan physiologique.

3.2.3 Donner un enfant au conjoint

Socialement, les femmes n'ont pas seulement la responsabilité de concevoir et de mettre au monde les enfants; elles ont aussi celle de permettre à leur conjoint de devenir père. D'après les témoignages recueillis, il semble qu'en général, le conjoint n'a pas à exercer de pressions explicites et directes sur sa femme pour que celle-ci endosse cette responsabilité.

Parfois, il exprime clairement son désir d'enfant et sa douleur de ne pas en avoir. Le plus souvent, il se distancie de la recherche de fertilité et affirme accepter les décisions de sa femme, quelles qu'elles soient, puisque c'est elle qui a à fournir la quasi-totalité des efforts pour résoudre l'infertilité. La forme du lien affectif qui les réunit, ou le désir que ce lien affectif soit plus fort, suffit pour que la femme identifie comme une priorité personnelle la satisfaction du désir d'enfant de son conjoint.

> **"J'aimerais ça lui faire plaisir."**
>
> **"Des jours je me dis que je pourrais vivre sans enfant, mais là je pense à mon mari. Il me semble que rendu à ce stade-ci, il en veut plus que moi, même s'il dit le contraire."**

Le conjoint n'aurait pas vraiment à demander à sa femme de lui "donner" un enfant. Cette demande est déjà inscrite dans la relation conjugale elle-même. Les femmes y répondent spontanément et d'autant plus facilement qu'elle est en parfaite cohérence avec leur propre désir.

Les pressions directes du mari sont tout de même un élément déterminant de la recherche de fertilité pour certaines femmes.

> "Moi, personnellement, j'aurais arrêté. Je ne serais pas allée aux injections. V. a dit: vas-y, attends jusqu'à la fin de l'année. Si tu n'es pas partie, on laisse tout tomber. Lui, il peut peut-être me le renoter plus tard d'avoir lâché."

> "Il ne mettait pas de pression mais disait: si on en n'a pas, je vais regretter ça toute ma vie."

Le discours des femmes interrogées ne pose pas la paternité comme une condition essentielle à l'accomplissement de leur conjoint en tant qu'homme. Plusieurs insistent plutôt sur le fait que son travail et ses responsabilités lui font ressentir beaucoup moins négativement l'absence de l'enfant désiré.

> "Un homme est autonome, il va travailler, il n'aime pas qu'on soit toujours après lui. Alors qu'un enfant, savoir qu'un petit enfant a besoin de nous, on aime ça."

Une seule femme nous a dit associer la virilité à la paternité tout en avouant s'en sentir coupable. Les autres femmes qui ont abordé le sujet l'ont fait pour relever les préjugés dont sont victimes les hommes des couples infertiles même quand ils n'ont eux-mêmes aucun problème de fertilité. Elles s'efforcent d'éviter que leur entourage puisse dire à tort ou à raison que leur conjoint a une responsabilité dans l'infertilité du couple.

3.2.4 Pour enrichir la relation de couple

De façon générale, mais surtout pour les femmes qui ont une courte histoire de recherche de fertilité, la venue d'un enfant est vue comme une garantie d'enrichissement de la relation affective des conjoints dans un couple.

> **"Moi, je me dis: c'est sûr, si on avait un enfant, on serait plus proches."**

L'enfant sera une manifestation concrète de la relation amoureuse, une préoccupation partagée, un moyen de se connaître l'un l'autre sous un angle nouveau. Cependant, quelques femmes n'accordent pas autant d'importance à l'enfant de ce point de vue. Quand la recherche de fertilité est relativement longue, il arrive que la crise de l'infertilité et les lourdes exigences du processus d'aide médicale permettent à leur couple de se consolider et de se redéfinir de manière très positive. Ces femmes ont déjà profité d'un enrichissement notable de la relation affective avec leur conjoint et savent d'expérience que cet enrichissement peut se produire indépendamment de l'arrivée d'un enfant.

Pour d'autres femmes, par contre, le prolongement de la recherche de fertilité et l'échec du projet de grossesse ont réellement un impact négatif sur la relation de couple. Leur vie sexuelle est chargée de tension, les deux conjoints n'évaluent pas leur situation de la même manière et ils ont des réactions d'intensité très différentes à un même événement. Quelques femmes ont même dit craindre une rupture ou ne pas pouvoir écarter totalement la crainte d'une rupture. Il y a donc plusieurs

cas où l'on espère que la venue d'un enfant viendra non pas tant enrichir la relation de couple que la sauvegarder.

3.2.5 Pour fonder une famille

Plusieurs femmes insistent sur leur désir de transformer le couple en famille plutôt que sur le désir d'enrichir le lien affectif avec le conjoint. Le couple sans enfant est souvent perçu comme une famille inachevée.

"Ca va compléter notre couple."

C'est souvent le cas des femmes qui se sont toujours imaginées, depuis l'enfance, en mère de famille et qui focalisent plus sur leur désir d'enfant que sur leur désir de grossesse.

"Mon désir, je pense que bon, c'est le goût d'une famille."

Si un enfant peut transformer le couple en famille, plusieurs femmes estiment que l'idéal serait d'avoir deux, trois ou même quatre enfants. Leur expérience personnelle est d'avoir grandi dans une famille nombreuse et elles aimeraient reproduire ce modèle en miniature. De plus, elles estiment qu'un enfant unique est trop gâté, insuffisamment socialisé.

"À trois, la problématique est plus complète: il y en a un qui est obligé d'attendre."

Il ne suffit donc pas toujours de mettre au monde un enfant pour atteindre le but de fonder une famille.

> **"Ça apporte tellement de joie une famille qu'on voudrait un deuxième enfant. La cellule serait plus complète: plus de problèmes, mais plus de joie."**

Bien sûr, nos informatrices ont souligné les avantages de la vie familiale qui promet un foyer plein de vie et de gaieté, qui impose des sacrifices mais permet de se centrer sur des valeurs autres que matérielles. Souvent, elles ont aussi parlé de la famille comme d'une antidote à la solitude. Fonder sa propre famille résoudrait le problème de l'isolement à court terme mais préviendrait aussi celui qui menace de se poser à plus long terme.

> **"Je ne voudrais pas qu'on soit tout seuls en vieillissant."**

3.2.6 Assurer la continuité

Dans la plupart des entrevues, avoir un enfant apparaît donc comme le moyen privilégié, sinon unique, de se réaliser comme femme et, à travers le corps de la femme, comme couple et famille. Il est aussi présenté comme une garantie de continuité; c'est un enfant à soi. Ses parents auront quelqu'un qui leur survivra, qui transmettra leur nom, qui profitera des biens qu'ils auront pu accumuler. Ils ne seront pas seuls et inutiles à l'âge de la vieillesse. Surtout, ils pourront lui transmettre leurs valeurs. Sa mère cessera d'être celle qui ne peut jamais se prononcer sur l'éducation des enfants et la vie familiale parce qu'elle n'a pas d'enfant elle-même. Bref, nos informatrices expriment fort bien qu'à travers l'enfant, on se produit et on se reproduit.

Elles insistent relativement peu, par contre, sur l'importance du lien biologique avec l'enfant, même si elles tiennent beaucoup à vivre la grossesse. Leurs conjoints tiennent plus souvent qu'elles à avoir un lien biologique avec leur enfant. Ils sont plus nombreux à considérer qu'un des grands avantages de la FIV est d'augmenter les chances d'avoir un enfant de leur propre sang. Pour les femmes, la FIV a d'abord l'avantage de leur permettre de vivre une grossesse plutôt que celui d'assurer un lien génétique avec l'enfant. Plus souvent que les hommes, elles envisagent l'adoption comme une solution valable à leur problème d'infertilité. Quant aux hommes qui acceptent que leur femme ait un enfant par insémination artificielle avec donneur, ils cherchent à le cacher et y voient comme avantage que l'enfant aura du moins un lien génétique avec sa mère.

> **"Il disait: on est aussi bien d'en avoir qui soit à moitié de toi que complètement étranger. Ils vont chercher quelqu'un qui lui ressemble un peu."**

Les femmes, elles, choisissent plutôt l'IAD pour vivre la grossesse, étant donné que l'adoption est peu accessible.

Bien sûr, le désir de grossesse peut aussi être interprété comme le désir d'un lien génétique entre la mère et l'enfant. L'analyse du point de vue des femmes reliée à des cas de mères porteuses ou de dons d'ovules ou d'embryons pourrait mieux éclairer cette dimension du désir d'enfant.

3.2.7 Aimer et être aimée

Bien sûr, les 32 femmes ont toutes parlé de l'enfant comme de quelqu'un à aimer et de qui être aimée. Elles disent: "J'adore les enfants" ou encore "Vouloir un enfant, c'est un sentiment très égoïste, c'est donner l'amour qu'on veut donner, recevoir l'amour qu'ils nous donne". Elles élaborent relativement peu sur ce point, le mentionnent plutôt comme une évidence. Toutefois, leur conception de l'enfant en termes affectifs transparaît dans tous leurs commentaires.

C'est particulièrement marquant chez celles qui ont déjà des enfants. L'une d'elles, qui désire un troisième enfant, estime d'ailleurs que celui-là est, plus que ses aînés, désiré indépendamment d'autres motivations.

> **"Le troisième enfant, j'ai l'impression que je le veux plus pour lui et moins pour prouver des choses."**

La dimension sociale et la dimension affective de la relation à l'enfant sont inextricablement confondues. Cela contribue à ce que les femmes elles-mêmes, mais aussi la société dans son ensemble, considèrent leur désir d'enfant comme une question individuelle, privée et éminemment émotive.

3.3 Réactions au constat d'infertilité

3.3.1 Le sentiment d'échec, de perte

Ce qui a été dit précédemment permet de comprendre que l'infertilité est ressentie par ces femmes comme un échec personnel.

> **"On peut être féminine et infertile...D'un autre côté, je n'atteins pas mes buts en tant que femme."**

Elles parlent de l'infertilité comme d'une défaite:

> **"Je me disais: dis-moi pas que je me ramasse là! C'était une défaite."**

À maintes reprises, elles soulignent le degré d'achèvement personnel auquel elles étaient parvenues avant cette défaite de l'infertilité. Il s'agit souvent de personnes se percevant comme actives, volontaires et persévérantes, sachant mener à bien leurs projets, sachant "passer à l'action" lorsque se présente un problème, mais qui vivent très mal leur sentiment d'impuissance face à l'infertilité. Il s'agit aussi parfois de femmes qui, au contraire, comptaient sur une grossesse pour pouvoir enfin "réussir" quelque chose.

L'échec de l'infertilité, c'est d'abord un échec face à leur propre corps, face au contrôle de leurs propres fonctions biologiques, même quand elles ont déjà eu un enfant. Il est d'autant plus difficile à accepter qu'elles ont généralement utilisé un contraceptif (stérilet ou anovulants surtout) inutilement pendant de nombreuses années en croyant exercer un réel contrôle sur leurs fonctions reproductrices.

> **"Le plus dur, c'est de ne pas être capable de faire un enfant quand on veut."**

Quelques femmes disent avoir associé à leur infertilité une image très négative de leur propre corps. C'est

particulièrement le cas de celles qui ont eu à subir plusieurs interventions chirurgicales. L'une d'elles s'exprime de façon très éloquente sur ce point:

> "Je me sentais finie comme femme parce que je n'avais plus rien de bon dans le bas du corps. À des moments donnés, je me disais: je suis pourrie en-dedans. Mon chum disait: voyons donc, ne pense pas comme ça. Mais je disais: je te dis, je suis pourrie. Et je pleurais...quand j'ai été opérée, j'ai dit à mon chum: je te l'avais dit que j'étais pourrie!...J'ai dit: j'avais une trompe et demie pourrie. Je me sentais de même."

Les femmes qui ont déjà un enfant se sentent marginales par rapport aux autres femmes, surtout en fonction de la dimension biologique de leur infertilité. Elles peuvent ressentir ce manque de manière aussi intense que celles qui n'ont jamais eu d'enfant.

> "Je me dis que c'est aussi dur pour un deuxième enfant que pour un premier. Même c'est peut-être plus dur parce qu'on en a déjà un."

Par contre, elles peuvent vivre moins d'anxiété dans leur recherche d'enfant.

> D'en avoir déjà eu fait que tu as plus confiance en toi, que tu es moins portée à paniquer."

L'infertilité, c'est aussi l'échec à enrichir la vie de couple, à transformer le couple en famille, à assurer la continuité, à vivre la relation affective avec l'enfant.

Tous ces échecs sont des pertes: perte de contrôle de son corps et sa vie, perte de l'enfant, perte de la relation affective souhaitée avec le conjoint et l'enfant, perte du statut social de mère, du statut social de famille, perte de santé souvent, mais aussi perte de tous les avantages escomptés de la venue d'un enfant.

Toutes ces pertes à accepter engendrent nécessairement un processus de deuil. Celui-ci se déroule en plusieurs étapes, du choc premier face au constat d'infertilité jusqu'à l'acceptation de cet état de fait, en passant par la colère ou la révolte, la négociation ou le marchandage, dans l'espoir souvent illusoire de changer la situation, puis la dépression. Il n'est pas nécessairement plus facile à vivre pour celles qui ont déjà un enfant.

> "Je ne me vois pas avec juste un enfant...Je n'arrive pas à me faire à l'idée."

Au moment des entrevues, les femmes ne se situaient pas toutes à la même étape de ce processus de deuil qui prenait un caractère différent pour chacune selon qu'elle avait déjà un enfant, selon qu'elle était depuis plus ou moins longtemps en recherche de fertilité, selon l'intensité de son désir d'enfant et, surtout, selon l'impact que le processus d'assistance médicale a sur son cheminement psychologique. Il faut en effet noter que l'aide médicale, parce qu'elle est porteuse d'espoir et s'avoue de plus en plus rarement impuissante à permettre la conception d'un enfant, n'encourage pas à rechercher l'acceptation. Elle peut souvent favoriser le "marchandage" de son temps, de son corps et de sa souffrance contre l'enfant désiré. Elle peut même favoriser, à toutes fins pratiques, la négation du problème d'infertilité.

Néammoins, près du tiers des femmes que nous avons interrogées semblaient prêtes à accepter leur infertilité, même si elles poursuivaient le traitement médical. Elles n'abandonnaient pas toute recherche de fertilité, souvent à cause d'un sentiment très fort de culpabilité.

3.3.2 Le sentiment de culpabilité

Si l'infertilité c'est l'échec et la perte, c'est aussi la source d'un fort sentiment de culpabilité. La femme infertile croit parfois avoir elle-même provoqué son infertilité, elle se sent coupable face à son conjoint, elle se sent coupable si elle ne cherche pas à résoudre ce problème avec une aide médicale.

Culpabilisation quant aux causes de l'infertilité:

Les causes biologiques de l'infertilité les plus fréquemment identifiées chez ces femmes sont les salpingites, dues à l'usage du stérilet, et l'endométriose qui serait reliée au fait que les femmes retardent trop l'âge de la première grossesse. Par ailleurs, d'autres femmes craignent d'être devenues infertiles après avoir pris des anovulants. Ces causes réelles ou supposées d'infertilité en amènent certaines à se culpabiliser d'avoir fait usage de méthodes contraceptives.

D'autres femmes imputent leur infertilité à des causes psychologiques. Elles l'auraient provoquée elles-mêmes, par peur de l'accouchement par exemple, ou parce que, comme tout le monde l'affirme, elles y pensent trop ou, au contraire, ne sont pas assez déterminées. Il faut donc manier très délicatement les discussions sur les

causes psychologiques possibles de l'infertilité si l'on veut éviter de culpabiliser les femmes infertiles qui se chargent déjà de le faire elles-mêmes amplement.

Une femme nous a dit avoir longtemps perçu sa situation comme une punition pour avoir déjà eu une interruption volontaire de grossesse.

> "Je remettais ça beaucoup sur mon avortement. C'est comme si je me disais: est-ce que c'est une punition?"

Dans bien des cas, un diagnostic médical précis réduit considérablement le sentiment de culpabilité.

> "J'étais coupable. Je fumais, je ne mangeais pas assez de fruits, toutes les raisons étaient bonnes. Quand ils me disaient que j'avais les trompes bouchées, ce n'était pas de ma faute. Mais quand ils m'ont dit que je n'avais pas les trompes bouchées, c'était de ma faute parce qu'ils ne trouvaient pas un point précis."

La femme infertile se sent coupable quand tout porte à croire que le problème réside dans le fait qu'elle est inadéquate. Il est d'autant plus facile de percevoir l'infertilité de cette manière que la majorité des femmes ne sont pas préparées à vivre ce problème. La majorité de ces femmes n'avaient aucun antécédent gynécologique annonciateur d'une réduction de leur fertilité ou n'avaient pas été informées des conséquences possibles d'un problème gynécologique antérieur à leur décision d'avoir un enfant. Elles n'avaient pas non plus connu de femmes infertiles. Leurs parents et amis avaient eu des enfants, apparemment sans problème.

Ce n'est qu'une fois engagées dans un processus d'aide médicale qu'elles réalisent que leur cas n'est pas unique et que certaines pratiques répandues (comme l'usage du stérilet) sont causes de nombreux cas d'infertilité. C'est à ce moment-là seulement qu'une tante, une voisine ou une amie révèle avoir eu des difficultés à concevoir un enfant.

Culpabilité face au conjoint:

Il a déjà été mentionné que le désir de faire plaisir au conjoint est fréquemment l'une des composantes du désir d'enfant. Quand il ne se réalise pas, la femme peut souvent se sentir coupable de la souffrance du partenaire. Sur 32 femmes interrogées, cinq ont dit poursuivre leur traitement médical avant tout pour leur conjoint. Bien d'autres aussi s'inquiètent de ce qu'il peut ressentir et interprètent son silence ou l'absence de pression de sa part comme une souffrance muette et respectueuse à laquelle elles souhaitent mettre un terme. Certaines envisagent la possibilité d'une rupture si leur démarche médicale ne réussit pas bientôt. De là à ce qu'elles se sentent coupables de compromettre la survie du couple, parce qu'infertiles, il n'y a qu'un pas. Les femmes ayant déjà eu un enfant avec leur partenaire sont évidemment moins exposées à un tel sentiment de culpabilité.

Le fait que le conjoint ait lui-même un problème d'infertilité ne réduit pas nécessairement le sentiment de culpabilité puisque, de toutes manières, la possibilité d'avoir un enfant dépend de la femme elle-même. C'est elle qui le porte et c'est elle qui doit se

soumettre aux traitements médicaux et à l'IAD. De plus, on préfère souvent que le diagnostic médical ne mette pas le conjoint en cause:

> "J'aime mieux que ce soit moi qui ait quelque chose, c'est moins dur moralement."

Culpabilité liée à la demande d'aide médicale

Près de la moitié de nos informatrices ont explicitement dit poursuivre leurs consultations en clinique de fertilité, entre autres choses pour ne pas se reprocher plus tard de n'avoir pas tout tenté.

> "Si j'arrêtais, je me sentirais coupable."

> "Tu vis toujours dans l'attente, tu n'as pas grand espoir. J'en avais même plus d'espoir quand je l'ai eu (son premier enfant). Je continuais quand même. J'avais plus la foi en ça. Je voulais pas arriver à 50 ans et me dire que j'avais pas tout fait ce que j'avais à faire."

De fait, il semble bien qu'une des responsabilités qu'elles estiment devoir assumer en tant que femmes infertiles est celle de se soumettre à l'investigation et au traitement médical. N'oublions pas qu'en général, l'infertilité est perçue comme un problème relevant de la science médicale. Le consensus social est quasi total à cet égard, peu importe la part que l'on accorde à la fatalité, au destin ou à la psychologie dans l'explication de ce phénomène. Quand une femme est révoltée ou déprimée parce qu'elle ne devient pas enceinte, on lui conseillera toujours de s'adresser à un médecin et on ne lui reconnaîtra pas le droit de se plaindre de sa situation tant qu'elle n'aura pas fait cette démarche.

Cependant, la première consultation médicale est suivie de plusieurs autres, d'examens, d'interventions. À partir de quel moment une femme peut-elle se dire qu'elle en a assez fait, qu'elle a assumé sa responsabilité de faire appel à une aide médicale? D'après les entrevues réalisées, elle se sent prête à abandonner l'aide médicale seulement quand elle a déjà plus ou moins réalisé le deuil de sa fertilité ou quand le médecin formule lui-même un constat d'impuissance. Elle n'ose guère y penser autrement: elle ne s'y sent pas autorisée.

On a souvent tendance à sous-estimer la part que joue la définition bio-médicale de l'infertilité dans l'évaluation de la pertinence et de la légitimité de recherches de fertilité hautement médicalisées. On insiste plus fortement sur le caractère souvent obsessif du désir d'enfant comme désir excessif de conformité aux attentes sociales à l'égard des femmes. Ce faisant, on tend à culpabiliser ou dévaloriser les femmes infertiles. Or, il faudrait insister tout autant sur l'adhésion quasi totale de notre société à l'approche bio-médicale de l'infertilité comme manifestation de la dominance du discours médical sur les phénomènes de la reproduction biologique en général.

3.3.3 Impact du constat d'infertilité sur la vie conjugale, sociale et professionnelle

Le problème d'infertilité entraîne divers changements dans la vie quotidienne et la vie conjugale principalement, mais aussi dans la vie sociale et professionnelle.

Avec le temps, chaque femme parvient à dédramatiser son problème et à faire échec à la dépression. Toutefois, même quand elle relativise la situation, diverses circonstances peuvent venir raviver la douleur.

> "C'est vrai, ce n'est pas drôle ce qui se passe dans ma vie mais regarde, il y en a d'autres qui sont en train de mourir du cancer. Ils n'ont pas d'enfant non plus. Ils ne pensent même pas à ça, ils essaient juste de sauver leur vie. Je ne suis pas si pire que ça...Mais il y a des fois, c'est difficile. L'été passé, c'est moi qui ai donné le shower de bébé pour X. C'était la veille du shower, j'avais tout préparé...Là j'étais dans mon lit et puis j'avais de la misère à m'endormir. Des grosses larmes, ça coulait tout seul...Je pense qu'on a ça dans nous, toujours. Mais on a notre vie à faire tous les jours et puis on repousse ça. Ça remonte un peu, oups, on redescend. A un moment donné, tu as tellement un gros paquet là que, veux veux pas, tu ne sais même pas pourquoi, il n'y a pas une raison spécifique, quelque chose qui est arrivé là mais...Mais c'est moins pire que c'était."

Modifications dans la vie quotidienne et conjugale:

Plusieurs femmes ont noté l'omniprésence du problème d'infertilité dans leur relation de couple.

> "On n'a pas d'autre problème, tout est centré sur ça."

Même sans qu'éclatent des conflits réels, le stress lié à l'échec, à la culpabilité, à l'espoir constamment déçu, crée un climat de tension entre les conjoints.

"Ça va mieux dans un couple quand tout est normal."

Comme c'est la femme qui est et se sent la première concernée par le problème, comme c'est elle qui sent venir chaque mois les menstruations, devenues preuves répétées de l'échec du projet de grossesse, c'est aussi elle qui réagit le plus intensément et négativement. Elle est souvent déprimée.

"Quand tu vois que rien ne marche...il y a eu des périodes où j'ai pleuré souvent."

Il devient difficile de surmonter ces états dépressifs quand reviennent chaque mois les menstruations.

"Là, quand tu es menstruée, tu arrives chez toi, tout ce que tu as le goût de faire, c'est pleurer. Comme si le monde s'écroulait. Tu ne vois pas le jour où ça va donner de quoi."

Même pour les femmes qui parviennent à conserver ou retrouver leur équilibre émotif, l'espoir constant d'une grossesse imprègne leur vie quotidienne.

"Une semaine, c'est long quand tu comptes les secondes."

Pour bien illustrer le caractère obsédant de la recherche de fertilité, nous avons retenu ces propos:

"À chaque mois, tu fais 30, 31, 32... là j'ai beau dire je n'y pense pas, c'est impossible. T'as envie de pipi aux trois-quarts de seconde. Ce n'est pas que tu as envie de pipi. C'est parce que tu veux voir s'il n'y aurait pas une trace de menstruations. Ça devient vraiment obsessionnel."

Dans ce contexte, le conjoint est amené à prendre du recul face à son propre désir d'enfant de manière à pouvoir apporter un support, à pouvoir dédramatiser le problème. Cela peut modifier les positions respectives des conjoints par rapport au projet de fonder une famille et l'un par rapport à l'autre. Dans certains cas, il s'établit une distance; il ne sont plus sur la même longueur d'onde. Par ailleurs, il y a des hommes qui ne comprennent pas les réactions de leur femme.

> **"Mon mari ne comprend pas que je puisse avoir des périodes de découragement."**

Le problème d'infertilité affecte aussi la vie sexuelle. D'une part, les conjoints savent que les relations sexuelles n'atteindront probablement pas le but recherché et ils doivent réévaluer leur portée, leur signification. D'autre part, ils les planifient et ils les provoquent de manière à maximiser les chances de fécondation. La vie sexuelle devient donc elle aussi source de stress et de frustration car elle y perd en spontanéité.

Modifications dans la vie sociale:

Plusieurs de ces femmes sont portées à s'isoler à cause de leur problème de fertilité. Toutes ne le font pas systématiquement mais certaines évitent de fréquenter des personnes ayant de jeunes enfants et, surtout, des femmes enceintes.

Elles s'éloignent plus rarement des enfants eux-mêmes. Au contraire, elles vont parfois prendre grand plaisir à

choyer un neveu ou une nièce, un filleul ou une filleule, les enfants des voisins. À l'occasion, une femme va même décider de multiplier ses relations avec des enfants. Seulement trois femmes sur 32 ont dit s'éloigner des enfants des autres.

La tendance à l'isolement est aussi le fruit des attitudes de l'entourage. L'incompréhension exprimée sous diverses formes, que ce soit par la pitié ou des railleries, provoque des ruptures plus ou moins prononcées. Une femme dit éviter la présence de son beau-frère qui fait des blagues sur son infertilité. Une autre évite sa belle-mère qui lui manifeste de la pitié en plus de parler de son problème à tout le monde. Deux femmes ont rompu avec tous: famille, amis. Une informatrice a même carrément rompu ses relations avec sa mère qui lui disait:

> "C'est dans ta tête tout cela parce que tu ne travailles pas et que tu n'as rien d'autre à faire pour t'occuper."

Il arrive aussi que les relations sociales d'un couple soient réorientées. Ils fréquenteront des amis qui n'ont pas de jeunes enfants. Après l'arrivée d'un enfant, leurs précédents amis ont adopté un genre de vie différent et les rencontres se sont espacées tout naturellement sans qu'il n'y ait de conflit ou de rupture. Leurs activités de loisirs sont différentes et, parfois, les parents de jeunes enfants craignent de perturber la tranquilité du couple sans enfant.

À l'occasion, le problème d'infertilité donne lieu à des rapprochements. Une femme s'est rapprochée de sa belle-

famille, une autre de ses soeurs, une dernière des femmes de quarante ans qui ont des enfants et comprennent son désir d'en avoir aussi. Dans les trois cas, c'est le support accordé qui a entraîné le rapprochement.

Seulement cinq femmes ont dit avoir accepté leur différence et que l'infertilité ne modifie pas leur réseau de relations. Il arrive cependant qu'il s'agisse plutôt de résignation que d'acceptation.

> **"Tu es là, tu les écoutes parler des enfants toute une soirée. C'est long!...Ça m'emmerdait. Maintenant, ça m'emmerde moins. J'en fait moins de cas."**

Bref, il ressort des entrevues que la crise de l'infertilité provoque une remise en question des relations sociales. Que ce soit pour rompre avec ses amis, pour les conserver, pour s'en rapprocher ou pour s'en faire d'autres, on réévalue chaque relation en fonction de nouveaux paramètres.

Modification dans la vie professionnelle:

Environ la moitié des femmes rencontrées ont réorganisé leur vie professionnelle suite au constat d'infertilité. Quelques-unes évaluent cette réorganisation comme étant positive; pour d'autres, c'est l'inverse.

Seulement deux femmes disent chercher à accroître leurs compétences de manière à réussir une carrière enrichissante au cas où elles n'auraient jamais d'enfant. Une autre a pris la décision de s'offrir un congé sans solde alors qu'elle en retardait toujours l'échéance en fonction de la venue d'un enfant.

> **"Moi j'attendais toujours d'être enceinte pour arrêter. Ça fait douze ans que je travaille et j'avais le goût de faire autre chose. Là j'ai dit: je n'attendrai plus d'être enceinte, je vais faire le saut."**

Par contre, une femme ayant déjà eu deux enfants, à la suite d'un traitement hormonal, n'a pu quitter le marché du travail comme prévu jusqu'à ce que ses enfants soient d'âge scolaire parce que le délai entre ses grossesses a été long et qu'elle ne voulait pas revenir à ses activités professionnelles à un âge trop avancé. Plusieurs informatrices ont elles aussi prévu un arrêt de travail temporaire à la naissance d'un enfant. L'éventualité de ne jamais pouvoir s'offrir ce répit occasionne chez certaines une réduction considérable de leur motivation au travail.

Leur problème d'infertilité a amené deux femmes à interrompre des études parce que leur recherche de fertilité mobilise toutes leurs énergies.

Bien sûr, les remous psychologiques que provoque l'infertilité nuisent aussi à la vie professionnelle.

> **"Avec la dépression, je pleurais... Je tremblais, j'avais toujours peur de ce que ma supérieure allait me dire. J'ai craqué un jour et j'ai donné ma démission."**

Une autre informatrice ayant développé un fort sentiment de culpabilité a décidé de changer d'emploi parce que tous ses collègues savaient qu'elle avait déjà eu un avortement avant de se découvrir infertile.

"Dans ma tête je voyais un lien et je sentais que les autres le voyaient aussi."

Pour plusieurs, le fait d'être infertile et non pas stérile détermine toute leur attitude à l'égard de leur vie professionnelle. Par exemple, une femme nous a dit qu'elle retournerait aux études pour se perfectionner ou se réorienter seulement si elle avait la certitude de ne jamais avoir d'enfant. Une autre a abandonné des études quand elle a appris que la FIV pouvait résoudre une infertilité qu'elle croyait définitive.

Résumé du chapitre 3:

Chacune des 32 femmes interrogées a exprimé de manière originale son désir d'enfant et ses réactions à l'infertilité. Cependant, leurs témoignages convergent pour mettre en évidence la dimension socio-culturelle du désir d'enfant et de l'infertilité tout en montrant que chacune vit cette expérience de façon très individuelle, sur le plan psychologique et affectif.

Dans l'ensemble des entrevues, les femmes expriment les attentes de la société à l'égard des femmes de leur âge, en union stable et jouissant d'une certaine sécurité matérielle. Leur entourage féminin est composé de jeunes mères de famille; pour fréquenter d'autres types de personnes, elles doivent faire des efforts conscients et accepter dans une certaine mesure de devenir marginales. Leurs motifs de désirer un enfant indiquent un besoin de se conformer à l'image sociale de la femme, de la mère, du couple et de la famille. Bien sûr, elles veulent aussi un enfant pour l'enrichissement de la vie affective que sa présence entraînera, mais c'est par rapport à cette dimension affective du désir d'enfant, qui irait de soi, que nos informatrices ont tenu le discours le moins élaboré.

En fait, le désir d'enfant des femmes infertiles ne semble pas se distinguer de celui des autres femmes. Mais il diffère en ce qu'il n'est pas réalisé, qu'il est lié à un échec, à une perte affectant la vie dans toutes ses facettes: l'image de soi, le statut social, la vie sexuelle, la relation de couple, la santé physique et psychologique, les relations avec les parents et amis, les activités professionnelles.

L'infertilité est d'autant plus éprouvante qu'une femme se sent souvent coupable de l'avoir elle-même provoquée (par une méthode contraceptive, un avortement ou un blocage psychologique) et qu'elle se sent coupable non seulement à l'égard d'elle-même mais aussi à l'égard de son conjoint.

L'infertilité donne à une femme le sentiment d'être à part des autres femmes et, finalement, d'être moins femme que les autres. Pourtant, elles sont plusieurs à vivre cette situation puisque environ 15% des couples en âge de procréer recherchent une assistance médicale pour ce genre de problème.

Malgré cela, le sujet est encore largement tabou. Plusieurs de nos informatrices nous ont dit avoir côtoyé des femmes infertiles pendant des années sans le savoir. Ainsi, l'isolement social nous paraît être une caractéristique importante de l'expérience de l'infertilité involontaire.

4. INVESTIGATION ET TRAITEMENT MÉDICAL DE L'INFERTILITÉ[6]

4.1 Investigation médicale du problème d'infertilité

Chaque femme qui consulte dans une clinique de fertilité doit d'abord se prêter à divers tests, examens et procédures visant à identifier les facteurs biologiques qui, chez elle, empêchent la conception. Il arrive que certains examens soient répétés plusieurs fois, de manière à vérifier le succès d'une intervention chirurgicale par exemple, ou à repérer les changements qui ont pu se produire dans sa condition bio-médicale.

En fait, l'investigation d'un problème d'infertilité se poursuit souvent concurremment avec le traitement de causes d'infertilité déjà identifiées. Nous ne parlerons ici que des étapes les plus courantes de cette investigation et qui concernent directement la femme.

4.1.1 Les courbes de température

Toute femme traitée pour infertilité doit prendre chaque matin sa température basale et tracer sa courbe de température pour chacun de ses cycles menstruels. Cette courbe servira à déterminer si elle ovule normalement ou si son cycle est suffisamment long et permettra de repérer le moment de l'ovulation pour planifier les relations sexuelles aux journées les plus propices à la fécondation. Elle servira également à planifier les rendez-vous à la clinique pour divers tests qui doivent être faits à un moment précis du cycle: test post-coïtaux et biopsies de l'endomètre notamment.

La prise quotidienne de température pendant plusieurs mois ou plusieurs années peut devenir une contrainte très lourde. Elle doit être faite avant même de se lever.

> **"Des fois, il faut laisser pleurer les enfants le matin parce que je prends ma température."**

Il ne faut pas l'oublier, et surtout il faut la consulter pour identifier les jours où le couple doit faire l'amour et ceux où il ne doit pas le faire.

Il est souvent difficile de planifier les rendez-vous à la clinique en fonction de la courbe de température quand une femme n'est pas très régulière. Elle rate parfois un examen et doit se reprendre le mois suivant, ce qui allonge d'autant le processus.

4.1.2 Le test post-coïtal (TPC)

Le TPC sert particulièrement à évaluer le taux de survie des spermatozoïdes à l'intérieur de la glaire cervicale. C'est un test simple à réaliser, du point de vue médical, puisqu'il demande simplement un prélèvement de la glaire cervicale, quelques heures après une relation sexuelle complète. Il est évidemment moins aisé de s'y soumettre du point de vue du couple infertile. Il s'agit de faire l'amour à 5 ou 6 heures du matin pour que s'écoule un délai suffisamment long entre le coït et le rendez-vous à la clinique pour le TPC. À la clinique même, on saura qu'ils ont fait l'amour et à quelle heure et on se prononcera sur l'efficacité de cette relation sexuelle qui s'en trouvera encore plus banalisée et dépouillée d'intimité.

"Pour le TPC, il a fallu que je mette mon cadran à 4 heures. Es-tu conditionnée à 4 heures du matin? Tu as juste hâte que ça finisse. C'est long parce qu'eux autres non plus, ils n'ont pas de feeling. T'es obligé. Même si tu dis que les hommes sont toujours prêts, c'est pas vrai ça!"

4.1.3 La biopsie de l'endomètre

Pour beaucoup de femmes, la biopsie de l'endomètre est l'examen le plus éprouvant. On prélève un fragment du tissu de l'endomètre, ce qui se fait rapidement mais demande une légère dilatation du col de l'utérus et occasionne une douleur vive au moment du prélèvement. Plusieurs femmes ont éprouvé de violents tremblements lors de la biopsie et ont ensuite souffert de crampes abdominales pendant quelques jours.

"C'est la pire intervention, j'ai été traumatisée."

"Quand j'y vais pour les tests, les biopsies en tout cas, j'y vais en métro et en autobus et quand je reviens, j'ai toujours les larmes qui coulent. Je trouve ça vraiment désagréable...Je préfère aller chez le dentiste (rires)!"

La dextérité du médecin est particulièrement appréciée lors de ce test: certains médecins et les internes en général laissent de douloureux souvenirs.

> **"Moi j'aime mieux quand ce n'est pas un interne. Surtout pour la biopsie...c'est arrivé que c'était des étudiants et puis ça faisait mal encore plus...."**

La femme que nous venons de citer parle en connaissance de cause: elle a subi 17 biopsies de l'endomètre en 8 ans.

Mis à part sa dextérité, il semble que le meilleur moyen pour un médecin d'adoucir l'expérience de la biopsie de l'endomètre est de redoubler de tact et de délicatesse dans son contact avec sa patiente tant avant et après le test que pendant le prélèvement lui-même. C'est une circonstance où la présence du conjoint est particulièrement souhaitable, à condition qu'il ne reste pas dans la salle d'attente et qu'il puisse se sentir à sa place dans la salle d'examen.

4.1.4 L'hystérosalpingographie

La plupart des femmes ont eu à subir une ou plusieurs hystéro-salpingographies (radiographie de l'utérus et des trompes après injection d'un colorant). Pour certaines, cet examen a été repris à chaque cycle menstruel, pendant plusieurs mois, pour vérifier ou prévenir l'obturation des trompes après une tuboplastie.

Quelques-unes ont trouvé cet examen difficile mais elles s'en plaignent beaucoup moins que de l'insufflation tubaire, qu'il tend d'ailleurs à remplacer.

4.1.5 L'insufflation tubaire

On peut insuffler de l'air dans l'utérus pour vérifier si les trompes de Fallope sont obstruées. Quand elles le sont effectivement, ce test est très douloureux.

> **"L'insufflation tubaire, ça m'a fait mal dans les épaules. Et, une fois dans l'auto, mon mari était venu avec moi, une chance, j'ai perdu connaissance."**
>
> **"C'était très souffrant, extrêmement souffrant."**

Grâce à la laparoscopie et à l'hystérosalpingographie, on ferait de moins en moins d'insufflations tubaires.

4.1.6 La laparoscopie

La laparoscopie permet d'aller voir, au moyen d'une sonde optique, l'état des organes reproducteurs. Elle permet de diagnostiquer l'endométriose et d'évaluer l'état des trompes, des ovaires et de l'utérus plus précisément que tout autre test disponible. Rares sont les femmes qui ne subissent aucune laparoscopie au cours d'un processus d'aide médicale qui se prolonge le moindrement.

Cet examen est une véritable intervention chirurgicale faite sous anesthésie générale. Elle est souvent présentée, par les médecins, comme un examen parmi d'autres dans la batterie de tests dont ils disposent. Cependant, plusieurs femmes ressentent beaucoup d'anxiété face à la laparoscopie parce qu'elles craignent l'anesthésie ou considèrent que le recours à cette

intervention constitue un grand pas en avant dans la médicalisation de leur recherche de fertilité. C'est l'intervention qu'elles osent le plus souvent refuser quand elle n'est pas planifiée pour un problème de santé évident associé à l'infertilité.

> "Ils ont voulu me faire une autre laparoscopie; j'ai dit: non, c'est trop dur."

Elle est d'ailleurs physiquement éprouvante, de l'avis de plusieurs.

> "Ça, ça fait mal. Anesthésie, et ils te gonflent l'abdomen d'air. Même si ce n'est pas long, c'est douloureux. La première fois, j'étais allée en chirurgie d'un jour. Là, tu es à moitié endormie et il faut que tu t'en ailles chez vous comme ça. Ce n'est pas bien intéressant. Tu as mal au ventre. Ça dépend, ça fait peut-être moins mal à d'autres."

4.2 Traitement de l'infertilité

Selon les causes identifiées de l'infertilité, on appliquera divers traitements dont les plus fréquents sont les traitements hormonaux et les chirurgies. Par ailleurs, la fécondation in vitro (FIV) prend maintenant de plus en plus d'importance et combine traitement hormonal et chirurgie préalablement à la tentative de fécondation en laboratoire des gamètes prélevées chez les deux conjoints.

4.2.1 Traitements hormonaux

Les traitements hormonaux peuvent résoudre ou réduire certains facteurs d'infertilité: l'anovulation, l'endométriose et les anomalies de la phase post-ovulatoire notamment.

Les hormones, pour stimuler l'ovulation (des Clomid, le plus souvent), exigent un contrôle régulier et constant pour établir le dosage adéquat et surveiller la formation possible de kystes aux ovaires. La femme doit se présenter chaque mois à la clinique avec sa courbe de température. Après un examen physique et l'étude de sa courbe, on décidera de renouveler ou modifier sa prescription ou d'interrompre le traitement à cause de kystes ovariens. Ces rendez-vous mensuels ne coïncident pas nécessairement avec les autres rendez-vous fixés pour un TPC ou une biopsie de l'endomètre par exemple. Un traitement peut donc exiger d'être disponible plusieurs fois par mois pour une visite à la clinique de fertilité.

Les effets secondaires les plus fréquents sont un gain de poids, des chaleurs, des maux de tête ou des nausées et, comme on l'a dit précédemment, la formation de kystes aux ovaires.

Selon la dose et la médication prescrites, les coûts varient de 20$ à 100$ par mois. Pour son premier enfant, une femme avait déboursé environ 200$. Elle essaie maintenant d'en avoir un deuxième et a déjà dépensé plus de 1 000$.

Dans les cas d'endométriose, on peut prescrire des hormones pour une période de quelques mois, dans le but de stopper ou de réduire la prolifération des cellules de l'endomètre. Ce traitement évite parfois de recourir à une chirurgie pour libérer des adhérences aux trompes et aux ovaires. Il simule une ménopause, ce qui implique qu'on ne pourra concevoir un enfant pendant la durée du traitement.

Les femmes ayant subi un tel traitement ont mentionné comme effets secondaires des chaleurs, une sensation de gonflement, un assèchement du vagin et des troubles de la vision. Les coûts peuvent être de plus de 150$ par mois et représenter au total de 700$ à 800$.

Au moins une femme s'est fait prescrire du Depo Provera. Elle ne semblait pas informée des opinions fort controversées sur ce médicament dont certains voudraient que la vente soit autorisée comme moyen contraceptif alors que d'autres s'y opposent catégoriquement à cause d'études scientifiques tendant à démontrer qu'il a des effets cancérigènes.

On a mentionné qu'un traitement hormonal affecte l'humeur et le moral et, par conséquent, la relation de couple.

> **"Tu ne vas pas dire: Ah! mon chéri d'amour, je t'aime. Tu vas l'envoyer promener."**

4.2.2 Traitements chirurgicaux

Près du tiers des femmes interrogées ont subi des chirurgies au cours de leur recherche de fertilité: tuboplastie, résection des ovaires, ablation d'une trompe ou d'un ovaire, libération d'adhérences causées par l'endométriose ou la maladie de Crown. Ces chirurgies supposent un arrêt de travail temporaire, un séjour plus ou moins long à l'hôpital, des douleurs post-opératoires et une période de convalescence. Les femmes concernées ont cependant peu insisté sur ces aspects de la question. Elles s'inquiètent surtout des conséquences d'une anesthésie générale.

> **"J'ai tellement peur de l'anesthésie, j'en rêve la nuit."**

Dans certaines entrevues, les femmes disent avoir subi plusieurs chirurgies majeures mais en parlent d'un ton très détaché. En fait, bien des interventions lourdes sont banalisées par les femmes qui les subissent comparativement à d'autres gestes médicaux comportant moins de risques et d'effets secondaires. Elles acceptent probablement mieux les inconvénients d'une chirurgie parce qu'elle peut souvent résoudre non seulement un problème de fertilité mais aussi un réel problème de santé (ex: endométriose causant de fortes douleurs pelviennes, infection aigüe des trompes). Les chirurgies sont souvent faites d'urgence ou à quelques jours d'avis et on a moins le temps d'en considérer au préalable tous les inconvénients.

4.2.3 Fécondation in vitro (FIV)

L'inscription d'une femme infertile dans un programme de FIV suppose généralement qu'elle a subi pendant quelques années une diversité d'examens et de traitements qui permettent de croire qu'elle a des chances d'obtenir une grossesse par cette technique mais pas autrement. Son histoire de recherche de fertilité est donc déjà longue, non pas nécessairement en termes d'années d'assistance médicale, mais au moins en termes de diversité et de nombre de gestes médicaux posés pour investiguer et résoudre son infertilité. Cependant, une de nos informatrices a été acceptée au programme de FIV dès son inscription à la clinique de fertilité puisqu'elle avait eu une ligature des trompes après plusieurs grossesses obtenues sans difficulté. Une autre a été acceptée sans qu'on n'ait jamais diagnostiqué chez elle une obturation des trompes.

La procédure de FIV varie légèrement d'une clinique à l'autre et est légèrement modifiée par chaque clinique en fonction des expériences précédentes ou d'innovations techniques, mais elle comporte toujours les étapes suivantes:

1) Traitement hormonal pour provoquer le développement et la maturation de plusieurs follicules (injections quotidiennes, prises de sang, échographies, courbes de température; il faut se rendre chaque jour à l'hôpital pendant deux semaines, sauf à l'une des cliniques où on en est dispensée pendant la première semaine, si quelqu'un peut donner les injections près de chez soi);

2) Prélèvement des follicules directement sur l'ovaire par laparoscopie. De plus en plus, on tend à utiliser une technique permettant d'opérer le prélèvement par voie transvésicale, sans anesthésie. (Le moment du prélèvement est déterminé après échographie et prise de sang. On se présente alors à l'hôpital pour l'intervention, de même que le conjoint pour fournir son sperme);

3) Fécondation in vitro (mise en contact des ovules et des spermatozoïdes après capacitation du sperme, dans des conditions et un milieu de culture appropriés);

4) Division cellulaire in vitro;

5) Réimplantation des embyrons environ 48 heures après le prélèvement des follicules.

À l'exception de l'une d'elles, aucune de nos informatrices n'avait encore obtenu une grossesse par la FIV. Certaines avaient dû s'arrêter à la première étape (aucun follicule parvenu à maturité), d'autres à la deuxième (échec du prélèvement), à la troisième (la fécondation a échoué), à la quatrième (la division cellulaire ne s'est pas faite) ou à la cinquième (on a procédé à la réimplantation mais elle n'a pas réussi). Le processus de FIV se fait donc dans un climat de suspense continu: c'est un peu une course à obstacle.

> **"Ce qui était pénible, c'est que tu arrivais là, puis tu ne savais pas si le lendemain tu continuerais le programme ou pas."**
>
> **"Un vrai concours!"**

Quand elles parlent rétrospectivement de cette expérience, les candidates à la FIV l'évaluent en fonction du nombre d'étapes franchies. Une femme chez qui la fécondation a réussi se trouve plus chanceuse que celle chez qui le prélèvement de follicules n'a pu se faire.

Les témoignages reçus des huit femmes qui ont tenté une FIV mettent tous en évidence la lourdeur du processus en termes physiques et psychologiques et ses grandes exigences en termes de disponibilité et en termes financiers.

Pendant la quinzaine de jours consacrés au traitement hormonal, les femmes éprouvent, à des degrés divers, des crampes et des maux de tête. Elles se sentent gonflées, ont toujours soif, sont nerveuses ou déprimées. À la fin du traitement, les injections de Pergonal provoquent des chaleurs, des gonflements, des nausées, une perte d'appétit. Ce sont 15 jours d'intense fatigue liée non seulement à la médication mais aussi aux visites quotidiennes à l'hôpital pour les prises de sang, les échographies, les injections.

> **"Les Clomid, ce n'est pas trop mal. C'est quand on commence le Pergonal. On approche de l'ovulation, on gonfle, on gonfle. A la fin là, on se sent assez gonflée, c'est terrible...Et puis, ça coupe la faim. Moi ça fait bien mon affaire...Et puis j'en avais parlé avec une couple de femmes. On se croise, on se voit souvent. Il faut qu'on amène nos prises de sang nous-mêmes au sous- sol à chaque fois, à un laboratoire spécial, et puis là on est toujours à monter et à descendre**

> pour les échographies...On finit par se connaître un petit peu...Certaines m'ont dit que ça leur faisait ça aussi, et un peu mal au coeur. Une autre me disait qu'elle avait des grosses chaleurs...J'ai remarqué une chose: mes menstruations sont très douloureuses, terriblement douloureuses et puis ça dérange un peu mes cycles...Ça m'a pris un gros 4-5 mois avant que mes règles deviennent normales."

Le prélèvement des follicules pose les inconvénients de la laparoscopie ou, quand il est fait par voie transvésicale, serait relativement douloureux.

> "Quand ils font le prélèvement des follicules, ça ne fait pas de bien... J'ai failli perdre connaissance... J'ai dit au docteur: vous devriez nous donner quelque chose pour relaxer. Tu te fais fouiller dans le ventre, tu es nerveuse. Une de mes jambes tremblait sans arrêt. J'essayais de l'arrêter. Le médecin a dit qu'il s'était rendu compte de ça. Aux deux dernières femmes, ils leur ont donné quelque chose pour calmer...Ça c'est une autre affaire: celles qui passent après sont plus chanceuses. Ils nous donnaient un calmant, quelque chose d'intraveineux, mais ça fait effet pendant deux minutes."

Une fois les follicules prélevés, il faut attendre à la maison qu'on vous appelle pour dire que la fécondation a échoué ou vous convoquer pour la réimplantation des embryons.

"On a attendu deux jours assis à côté du téléphone. Ça, j'ai trouvé ça difficile... ."

Une femme nous a dit que sa tentative de FIV a été le moment le plus pénible de sa longue histoire médicale, plus pénible que lorsqu'elle avait cru ne plus avoir aucune chance de devenir enceinte. La tension psychologique associée à l'atmostphère de suspense d'un programme de FIV, la fatigue des déplacements quotidiens à l'hôpital, les effets secondaires des hormones, la déception de l'échec lui ont laissé un souvenir douloureux de cette expérience. Elle projetait néammoins de faire une autre tentative le mois suivant l'entrevue, mais en modifiant son attituae psychologique et en évitant d'en parler autour d'elle pour réduire la tension.

Pour ces femmes, les coûts de la FIV ont été de 1 500$: 500$ pour les hormones et 1 000$ en don déductible d'impôt si on a procédé à la réimplantation. S'ajoutent à cela les frais de déplacements et, pour celles qui habitent loin de la clinique, les frais d'hébergement et de repas pendant 2 à 3 semaines.

4.3 Exigences du processus d'aide médicale

Au moment d'entamer un processus d'aide médicale, une femme ne sait jamais exactement à quoi s'attendre. Il sera souvent exigé d'elle beaucoup plus que ce qu'elle avait pu imaginé.

"Je ne savais pas dans quoi je m'embarquais."

Sa démarche sera souvent plus médicalisée et plus longue qu'elle ne le croyait. Elle viendra moduler son désir d'enfant et affecter sa vie conjugale et professionnelle.

4.3.1 Multiplication d'interventions

Chaque femme suivie en clinique de fertilité peut, au bout de quelque mois ou de quelques années, avoir subi un grand nombre d'examens et d'interventions médicales visant à identifier les causes de son infertilité et à les résoudre. Les témoignages recueillis font état, dans plusieurs cas, d'une médicalisation extrêmement poussée de la recherche de fertilité.

> "Trois laparoscopies...J'ai eu deux chirurgies, deux laparotomies: des kystes. Et la deuxième fois, ils ont libéré les adhérences qui peuvent empêcher la rencontre. Un curetage. Six ou sept anesthésies en tout. C'est beaucoup parce que moi je ne me considère pas vraiment malade. L'endométriose, d'accord, mais je me sens en pleine forme. J'ai tout subi ça. J'ai eu des tests: hystérosalpingographie et l'insufflation des trompes... ."

Une femme qui a subi une FIV résume son histoire médicale de recherche de fertilité antérieure à la FIV comme suit:

> "Il y a eu tous les tests: hystérosalpingographie, les tests post-coïtaux. Il y a eu à prendre la température pendant je ne sais pas combien d'années... Après cela, il

> y a eu l'investigation plus technique, comme la laparoscopie. Et là, vraiment, ils sont allés voir sur place ce qu'il y avait. Il y a eu l'opération, l'insufflation tubaire et deux ou trois laparoscopies à intervalles pour vérifier."

Une autre femme qui a obtenu une grossesse à la suite de traitements hormonaux a vécu, entre autres choses, les expériences suivantes dans deux cliniques de fertilité différentes et avec un gynécologue de sa région pendant un an après son accouchement.

> "Durant un an et demi à deux ans, c'était tous les tests: des échographies, des hystérosalpingographies, des rayons X, des tests après les relations. Moi, ça m'a pris du temps parce que je n'étais pas menstruée souvent...Ça a pris quasiment deux ans avant qu'ils viennent à bout de faire tous ces tests-là... (Puis quatre ans de traitements hormonaux...) Avec les Clomid, j'étais rendue à la dose maximale, mais ça ne marchait pas quand même. Ils ont essayé d'autres traitements au Pergonal, m'ont hospitalisée...La première fois, ils ont surstimulé mes ovaires, ils ont grossi du double, alors, ils ont arrêté le traitement...Trois mois après, ils ont réessayé, puis le médecin est mort...Ils ont tout arrêté encore...Trois mois plus tard...une résection des ovaires... Puis après ça, il m'a prescrit à nouveau des Clomid, juste deux au lieu de cinq, la dose maximale. Puis je suis devenue enceinte après huit mois.

> Ça a été difficile parce que souvent quand tu prends ces médicaments-là, ils veulent savoir si ton ovulation se fait bien...ils te font une biopsie de l'endomètre. J'en ai eu plusieurs, à tous les deux ou trois mois...J'avais eu une césarienne... J'ai réessayé tout de suite, puis ça n'a pas marché. Puis un an après, il m'a fait une autre opération aux ovaires. Ensuite, il m'a référée...Ça fait quasiment deux ans que je vais à X...Je prends des Clomid depuis deux ans...là je suis rendue à la dose maximale...Ils m'ont fait une biopsie...c'est la troisième... Ils attendaient les résultats de la laparoscopie que j'ai eue pour voir s'il n'y avait pas d'autre chose... Ça fait sept ou huit mois que j'ai aussi des injections d'APL."

De tels exemples ne sont probablement pas représentatifs du processus d'aide médicale suivi par la moyenne des femmes, mais ils ne sont pas exceptionnels dès que la recherche médicale de fertilité se poursuit pendant plusieurs années.

Il est fréquent de voir les diagnostics s'ajouter les uns aux autres.

> "C'est long, c'est étape par étape. À un moment donné, il se rend compte que le mucus n'est pas beau, alors il te donne des hormones. Ton mucus est plus clair, mais là ils trouvent que tu as peut-être une infection. Alors ils te donnent des antibiotiques, tu recommences encore. Tout le temps une affaire après l'autre.

> C'est ça que j'ai trouvé le plus dur...Une fois, il m'a dit: vous êtes peut-être allergique au sperme de votre mari. Alors on a été 6 mois à utiliser des condoms...Moi j'ai le col inversé: au début, il fallait retourner le col. Ça se pouvait que ce soit ça. Combien de fois ils m'ont retourné le col."

Aucun diagnostic formel n'a été posé chez trois des femmes que nous avons rencontrées; on a qualifié leur infertilité d'"incertaine", jusqu'à preuve du contraire, tout en essayant divers traitements.

Quelques femmes nous ont souligné l'importance de tenir un journal de tous les tests et de toutes les interventions. Si une femme a d'abord été suivie par un médecin de pratique privée ou dans un autre hôpital, seul un résumé du dossier est habituellement expédié à la clinique de fertilité. De plus, la femme ne rencontre pas toujours le même médecin dans cette clinique: il vaut mieux prévenir les conséquences d'une lecture en diagonale du dossier médical. "Il faut être au courant."

Aux coûts déjà mentionnés des différents traitements disponibles s'ajoutent parfois ceux des inséminations. Une femme a déboursé 15$ pour chaque insémination avec le sperme du conjoint (IAC). On peut prévoir environ 200$ aux trois mois pour les inséminations avec sperme de donneur (IAD). Les inséminations supposent deux ou trois visites mensuelles à la clinique. Quand on doit faire évaluer le pouvoir fécondant du sperme, les coûts sont de 200$.

4.3.2 Effets du processus d'aide médicale sur le désir d'enfant

D'après les récits recueillis, certaines fluctuations du désir d'enfant sont liées à des étapes particulières du processus d'assistance médicale.

La détermination à poursuivre l'objectif de grossesse demeure stable ou même s'intensifie dans les circonstances suivantes:

.au début du processus d'investigation des causes biologiques de l'infertilité;

.au début d'un traitement;

.tout au long d'un traitement d'une durée limitée, particulièrement pendant une tentative de FIV.

D'ailleurs, il n'y a pas que les femmes concernées qui sont plus motivées à ces étapes. Les médecins aussi, d'après les témoignages recueillis, apportent plus d'attention à un cas particulier à ces mêmes phases du processus.

Au contraire, les femmes interrogées soulignent plus souvent une diminution ou une remise en question du désir d'enfant aux étapes suivantes:

.à l'annonce d'un diagnostic, particulièrement quand il s'agit d'un deuxième ou d'un troisième diagnostic survenant après plusieurs mois ou plusieurs années de traitement pour une autre cause d'infertilité;

.lors d'une phase routinière et prolongée du processus d'investigation ou de traitement, quand aucun événement particulier ne survient pour apporter une modification dans les mesures à prendre;

.quand elles viennent de subir une intervention pénible ou doivent décider d'accepter ou de refuser une intervention.

Ces étapes où le désir d'enfant est remis en question sont souvent marquées par la dépression ou le découragement. On verra plus loin que, pour contrer ces réactions émotives (et, en même temps, la remise en question du désir d'enfant), les médecins ont tendance à combiner l'annonce d'un diagnostic et une offre de traitement et à prédire de façon répétitive le succès d'un traitement routinier. Il arrive, cependant, que l'annonce d'un diagnostic clair et précis a un effet très positif, peu importe ces possibilités de traitement. Une femme est souvent extrêmement soulagée que la cause de l'infertilité soit bien physique et elle a alors plus de facilité à accepter la réalité et à se prendre en charge. Tant qu'elle n'obtient pas de diagnostic exact, elle craint parfois de "passer pour folle" ou que son entourage ne croit pas vraiment qu'elle désire sincèrement un enfant.

Il est certain que la plupart des femmes ont vécu des périodes, parfois très longues, au cours desquelles leur désir d'enfant a pris un caractère obsessionnel. Là aussi le processus d'aide médicale intervient directement. Il exige de porter une attention constante à la recherche de fertilité. En donnant l'espoir de devenir prochainement enceinte, il amène à se détourner de tout

autre projet de vie à long terme. De plus, pour faire face aux difficultés qu'il comporte, on doit concentrer toutes ses énergies et ses ressources personnelles de manière à ne pas flancher. L'expérience de la FIV, plus particulièrement, provoque presque inévitablement un épisode obsessionnel. Il semble, cependant, qu'elle n'implique pas tant une fixation sur le désir d'enfant que sur le désir de franchir le plus grand nombre d'étapes de cette course à obstacle.

4.4 Impact du processus d'assistance médicale sur la vie conjugale et professionnelle

On a souligné précédemment les principaux effets de la crise de l'infertilité sur la vie conjugale, sociale et professionnelle. Ceux-ci se trouvent renforcés par les exigences et les retombées du processus d'assistance médicale.

Impact sur la vie quotidienne et conjugale:

Dans la vie quotidienne, le premier geste de toute femme qui fréquente une clinique de fertilité, c'est de prendre sa température avant même de se lever. On rêve du jour où l'on n'aura plus à vivre accrochée au thermomètre. "Eh! Youp! le thermomètre!" Inutile de dire que, déjà là, la recherche de fertilité peut devenir obsédante. Une femme apportait son thermomètre en voyage alors que le but du voyage était de répondre à la croyance populaire selon laquelle on tombe enceinte quand on réussit à ne plus y penser. Son médecin lui avait dit: "Tu n'as pas le choix, tu dois l'apporter".

De façon générale, les femmes en viennent à régler leur vie et leurs habitudes en fonction du calendrier.

> "Tu ne vas pas aller te taper un party jusqu'à 3 heures du matin quand tu as deux enfants, que c'est ta période d'ovulation et qu'il faut que tu fasses l'amour. C'est aussi bête que ça. Tu te dis: moi, en fin de semaine, j'ovule."

La courbe de température vient déterminer le moment et le rythme des relations sexuelles. Or, il est difficile d'avoir des relations sexuelles normales sur commande. Certains hommes éprouvent des difficultés d'érection quand ils se sentent plus ou moins obligés de faire l'amour. L'un d'entre eux disait, en riant, qu'il était transformé en "objet sexuel". Un autre disait avoir "l'impression d'éjaculer dans une grosse bouteille". La femme renchérissait en disant que si le traitement devait se poursuivre durant plusieurs années, elle irait "voir ailleurs pour avoir des relations sexuelles normales". Bref, en période d'ovulation, les relations sexuelles risquent fort d'être très expéditives, "sans aucun rituel" et il vaut mieux être doué d'un solide sens de l'humour pour faire face sereinement à une telle altération de la vie sexuelle. Il arrive qu'un couple décide d'utiliser une méthode contraceptive pendant quelques temps pour enfin retrouver une vie sexuelle satisfaisante.

Plusieurs femmes souffraient de ne pouvoir faire l'amour justement quand elles le désirent le plus, avant l'ovulation par exemple, alors que pendant ces mêmes jours, le mari doit éviter d'éjaculer parce que son taux de spermatozoïdes est faible.

Parfois, il faut se priver d'une relation sexuelle pour que le conjoint fournisse un échantillon de sperme et, dans le cas des inséminations avec sperme du conjoint, cela arrive régulièrement.

> **"Mon mari est rentré de voyage après 15 jours et il a dû éjaculer dans une bouteille car j'avais besoin de sperme le lendemain matin pour une insémination."**

Quand on suppose que la femme a développé des anticorps au sperme de son partenaire, le couple doit avoir des relations sexuelles en utilisant un condom pendant plusieurs mois pour freiner la production d'anticorps. Le couple n'apprécie pas de devoir utiliser une méthode contraceptive pendant une longue période alors qu'il est centré sur son désir d'enfant même si, rationnellement, il comprend la nécessité de le faire.

Une seule femme dit que le processus d'aide médicale a eu un effet positif sur sa vie sexuelle. Auparavant, son endométriose rendait la pénétration douloureuse, sinon impossible.

En somme, quand on est en traitement pour infertilité, on fait souvent l'amour seulement pour faire, peut-être, un enfant. Cette altération des satisfactions normalement retirées des relations sexuelles contribue certainement à augmenter les tensions qui s'installent dans le couple. Malgré son caractère intime, la question des relations sexuelles a été abordée par la majorité des informatrices sans que nous les incitions à le faire. À notre avis, cela témoigne de l'importance des retombées de la recherche de fertilité sur la vie sexuelle.

La décision de poursuivre ou d'abandonner les traitements occasionne quelquefois des conflits. Trois femmes ont dit vouloir les poursuivre alors que leurs maris voudraient qu'elles les interrompent. Ils ne veulent plus d'enfant dans ces conditions. Une autre femme désapprouvait la confiance trop absolue de son mari dans la science médicale alors qu'elle-même se déclare anti-médicale. D'autres se sentent agressives à l'égard de leur conjoint parce qu'ils ne leur apporte pas assez de soutien.

Le stress vécu lors d'un traitement comme la FIV peut être aussi source de conflit dans le couple.

> **"Ce traitement est tellement énervant que certaines femmes peuvent à peine supporter leur mari."**

D'ailleurs, un médecin a affirmé à l'une de nos informatrices "qu'il y a beaucoup de séparations chez les couples suivis en infertilité". Rappelons que 25% des femmes interrogées ont dit envisager l'éventualité d'une rupture. Il serait intéressant de connaître la proportion reélle de couples qui se séparent après un traitement pour infertilité et d'évaluer le rôle de ce traitement dans la rupture.

Seulement deux femmes estiment que leur démarche en clinique de fertilité a occasionné un rapprochement entre elles et leur conjoint. Pour l'un de ces couples, cette expérience a permis, entre autres choses, "de mieux évaluer leur désir d'enfant".

Dans leur vie quotidienne, les femmes suivies en clinique de fertilité doivent être très disponibles.

"Je suis constamment chez le médecin."

Bon nombre de nos informatrices habitent à l'extérieur de la ville. Elles doivent disposer d'une automobile pour se rendre à la clinique. Certaines doivent faire un long voyage pour une simple consultation. Celles qui ont déjà un ou plusieurs enfants doivent trouver une personne pour les garder et ce depuis la veille si elles viennent d'une région éloignée. Les exigences de disponibilité et de déplacement sont particulièrement grandes lors d'une FIV. On ne saurait se surprendre que les conjoints n'accompagnent habituellement pas leur femme à la clinique ou qu'ils cessent graduellement de le faire après quelques temps.

Les hospitalisations perturbent aussi la vie quotidienne des couples, particulièrement de ceux qui ont des enfants.

"C'est difficile parce que j'ai été hospitalisée souvent. La dernière fois, je suis partie pour un rendez-vous et je ne suis pas revenue avant trois semaines. Mon mari trouve ça très dur."

Enfin, n'oublions pas qu'on espère chaque mois la réussite du traitement. Pour certaines, cela veut dire ne plus faire de ski, ne plus pelleter, par exemple, au cas où elles seraient enceintes. C'est un changement supplémentaire dans les habitudes de vie.

Le processus de FIV entraîne des changements importants dans le style de vie particulièrement quand on fait plus d'une tentative.

> "Avant de commencer ça, je suivais toujours des cours de danse aérobique, des choses comme ça. Puis là j'ai tout arrêté ça. Quand on commence les injections de Pergonal, on est trop gonflée et puis on n'a vraiment pas de goût pour ça...Ça fait un an que je fais pas beaucoup d'exercice, plus de sport, de ski de fond. Ça me manque...C'est sûr que quand on suit le traitement ça change beaucoup la vie mais..."

Rares sont les femmes qui insistent pour être régulièrement accompagnées de leur conjoint lors des visites à la clinique. Elles jugent qu'en termes purement pratiques, ce serait une exigence excessive et, parfois, elles trouvent enfantin d'avoir besoin de la présence du "petit mari". On estime cependant souhaitable la présence du conjoint lors des tests et interventions plus stressants (biopsie de l'endomètre, FIV) ou quand le médecin doit communiquer un diagnostic. L'absence du conjoint lors des démarches à la clinique a souvent pour effet d'accroître sa distanciation par rapport à la recherche de fertilité. Certaines femmes ont dit qu'il n'était pas très au courant du déroulement de leur traitement ou de certains événements particuliers qui les ont beaucoup affectées comme, par exemple, des avis contradictoires de la part de deux médecins.

> "C'est pas un homme qui va s'en mêler. Il me fait confiance...Il ne pose pas de questions. Il faut que je lui en parles. Il le sait que j'ovule à chaque mois. Je lui rappelle pour les relations, des choses comme ça...Ce n'est pas un sujet dont on parle vraiment. Il a confiance."

Les couples qui s'efforcent de suivre ensemble toutes les étapes du processus d'assitance médicale sont ceux dont la femme insiste le plus sur la qualité de la relation de couple et du support qu'elle obtient de son conjoint. Ce ne sont pas ceux où l'on craint l'éventualité d'une rupture.

Impact sur la vie professionnelle:

Pour être suivie en clinique de fertilité, il faut être en mesure de s'absenter fréquemment de son travail. Seulement quatre femmes ont dit pouvoir le faire sans difficulté. Trois d'entre elles travaillent pour de grosses compagnies et jouissent de conditions de travail avantageuses sur le plan des congés de maladie. La quatrième est à l'emploi de membres de sa famille qui l'encouragent fortement à poursuivre sa recherche de fertilité et lui permettent de s'absenter de son travail chaque fois que c'est nécessaire.

Deux femmes rencontrent au contraire une forte opposition de la part de leur employeur. Le patron de l'une d'elles fait des pressions pour qu'elle abandonne ses traitements. L'autre n'a pas le droit d'utiliser ses congés de maladie pour ses rendez-vous à la clinique puisque, dit son patron, "ce n'est pas une maladie".

Le sixième des femmes ont quitté un emploi à temps plein pour un autre à temps partiel de façon à être plus disponibles pour leurs rendez-vous à la clinique. Les femmes qui travaillent à temps partiel peuvent planifier ces rendez-vous en dehors de leur horaire de travail.

On a cependant avantage à ce qu'il soit relativement flexible, surtout quand on a un cycle menstruel irrégulier, parce que certains examens doivent être effectués à un moment très précis du cycle.

Certaines femmes qui occupent un emploi à temps plein travaillent le soir, les fins de semaine ou pendant les congés fériés, reprenant ainsi les heures dont elles ont bénéficié pour se rendre à la clinique.

Le traitement de fécondation in vitro est particulièrement exigeant en termes de disponibilité. Une informatrice a utilisé sa quinzaine de vacances annuelles lors de la tentative de FIV. Une autre a abandonné son travail à temps partiel à cette occasion. Une autre a abandonné des études entreprises dans le but de réorienter sa vie autrement que vers la recherche d'un enfant.

Aucun conjoint n'a modifié le cours de sa vie professionnelle en fonction de la recherche de fertilité du couple. Certains s'efforcent d'accompagner leurs femmes le plus souvent possible mais leur travail les en empêche souvent. Ceux qui le font régulièrement ont une situation professionnelle privilégiée. Un autre est sans emploi.

Résumé du chapitre 4

Le processus d'investigation et de traitement de l'infertilité varie en fonction des facteurs d'infertilité en cause. Toutefois, certaines constantes en font pour toutes une expérience relativement longue, émaillée de tests, d'examens ou de traitements qui peuvent être pénibles. Les candidates à la FIV, tout particulièrement, ont à faire face à une procédure de traitement qui, en plus de combiner les exigences d'un traitement hormonal et d'une chirurgie, fait généralement suite à une longue histoire médicale et se déroule dans une atmosphère de suspense épuisante sur les plans moral et physique.

Le désir d'enfant est nécessairement affecté par le processus d'aide médicale. Il peut diminuer ou s'intensifier à certaines étapes de telle sorte que les remises en question de la décision de faire un enfant se font en réaction aux impacts psychologiques du processus d'aide médicale qui peut alors devenir, plus que le désir d'enfant, le moteur principal de la recherche de fertilité.

Dans le contexte d'une démarche médicalisée, les modifications provoquées par l'infertilité au niveau de la vie conjugale, sociale et professionnelle se trouvent renforcées. D'une part, le processus médical draîne souvent toutes les énergies. D'autre part, il peut parfois rendre obsessionnelle la recherche de fertilité. Là encore, le processsus de FIV se révèle être le traitement comportant le plus d'effets négatifs à peu près inévitables.

5. L'ADHÉSION AU PROCESSUS D'AIDE MÉDICALE

Toutes les femmes que nous avons rencontrées adhèrent suffisamment aux solutions proposées par la médecine pour s'être déjà prêtées non seulement à l'investigation des causes biologiques de leur infertilité mais aussi à un ou plusieurs des traitements qui leur ont été offerts. Cependant, le degré d'adhésion varie beaucoup d'une personne à l'autre en fonction de divers facteurs, notamment:

1) l'intensité du sentiment de culpabilité;

2) le niveau de confiance dans l'approche bio-médicale;

3) le sentiment d'urgence face au problème, compte tenu de l'âge particulièrement;

4) le degré d'acceptation de l'infertilité;

5) l'importance des problèmes de santé reliés à l'infertilité.

5.1 L'intensité du sentiment de culpabilité

Les femmes qui ont le plus tendance à accepter toutes les solutions proposées par les médecins et à se conformer à leurs exigences sont surtout celles qui ne se sentent pas justifiées d'abandonner d'elles-mêmes toute recherche de fertilité. Elles veulent s'assurer qu'elles ne pourront pas se reprocher ou se faire reprocher plus tard de n'avoir pas tout tenté pour combler leur désir d'enfant.

"Je me sentirais coupable."

"De toutes façons, je vais le regretter si je n'essaye pas au maximum. Je me dirai: j'ai été paresseuse, je ne suis pas allée et je regretterai parce que j'en ai pas eu d'autres."

Ce motif d'adhésion aux traitements est celui qui a été mentionné par le plus grand nombre de femmes, soit près de la moitié d'entre elles. L'une précise même qu'elle n'a plus aucune envie de poursuivre la démarche et qu'elle n'accepte pas le "rapport de dominant à dominée" qu'elle vit avec son médecin, mais ne mettra pas d'elle-même un terme au processus d'aide médicale.

Depuis l'arrivée de la FIV et avec les progrès constants de la recherche médicale sur les mécanismes de la reproduction, il est de plus en plus rare qu'on ne puisse plus rien offrir à une femme comme traitement. Les médecins sont mieux équipés pour offrir des chances de fertilité mais de moins en moins pour soulager la culpabilité par un diagnostic de stérilité définitive et incontournable.

"Je tiens quand même à me rendre jusqu'au bout. J'ai toujours lâché tout ce que j'entreprenais. Si dans 10 ans je n'ai pas d'enfant, je me dirai: j'aurais dû aller jusqu'au bout. Mais là ça tombe bien, lui (le médecin) aussi est rendu au bout. Ce n'est pas moi qui va dire: j'en ai assez. J'attends que ce soit lui qui dise: on a fait le tour, c'est fini."

Une autre dit qu'elle cessera ses traitements quand son âge constituera un motif raisonnable d'abandon.

> "Je vais arrêter quand je vais être rendue à 37-38 ans. Veux, veux pas, il faut se dire qu'on est trop vieille à cet âge-là."

5.2 Le niveau de confiance dans l'approche bio-médicale

Le niveau de confiance dans l'approche bio-médicale de l'infertilité est, avec les sentiments de culpabilité, le facteur le plus important dans la détermination du degré d'adhésion aux traitements.

Les femmes interrogées voient dans le traitement médical en clinique de fertilité la seule avenue de solution possible.

> "Je pense que tout de suite on a commencé à la bonne place. Et puis j'ai toujours senti qu'il n'y avait pas de place où ils pourront faire plus."

Même quand elles sont très critiques face au système médical, elles estiment que là au moins, elles obtiennent une aide.

> "Aller en fertilité, c'est pas l'idéal, mais attendre sans aide, c'est pas l'idéal non plus."

> "Je l'ai pas vu comme de l'espoir, mais comme de l'aide. À moi toute seule, je ne suis pas capable. Je me suis dit qu'une aide spirituelle, médicale ou autre, si ça peut m'aider, c'est positif."

On se rend bien compte qu'on n'a pas vraiment le choix. Ou bien on abandonne le projet de grossesse, ou bien on se rend à la clinique de fertilité.

> **"On attend seulement les solutions que les médecins peuvent nous donner. On n'a pas beaucoup le choix. Si c'était notre alimentation, on la changerait. Si c'est une question de repos, je vais me reposer. S'il fallait que je sois alitée, je le ferais. J'attends tout le temps que le médecin arrive avec une solution. Je n'ai pas le choix. Je m'informe, je lis, mais je n'ai pas plus de solutions qu'eux."**

Plus du tiers des femmes interrogées disent faire grandement confiance à leur médecin ou à la science médicale en général. Cette confiance est exprimée de manière entière dans le cas de femmes en début de traitement ou de femmes qui ne peuvent imaginer leur vie sans enfant. On a trouvé des causes précises à leur infertilité, ce qui leur a apporté un grand soulagement, on s'occupe de leur problème, on ne rejette pas sur elle, comme personne, toute la responsabilité.

Le fait de se voir proposer un traitement rassure. En amoindrissant le choc du diagnostic, cela peut renforcer l'adhésion à l'approche médicale.

> **"Il y a une lumière au bout du tunnel...Quand il m'a dit qu'il y avait une solution pour ça, j'étais bien confiante. J'étais contente qu'il me dise qu'avec des pilules, ça va s'arranger...Je suis encouragée parce qu'ils ont trouvé la solution à mon problème."**

Une femme en début de traitement va même jusqu'à affirmer qu'"il n'y a pas de problème à leur épreuve". Une autre, depuis plus longtemps en traitement, dit:

> "Ils ont toujours trouvé, c'est moi qui me décourage au fond."

Pour une femme qui a tenté l'expérience de la FIV, il ne s'agissait pas tant de s'en remettre aux médecins que de faire confiance à la science médicale et même d'y apporter sa contribution.

> "Moi, je ne trouvais pas ça si terrible que ça la fécondation in vitro. Pourtant, je ne me considère pas une personne niaiseuse et je suis consciente que je vais avoir des médicaments, beaucoup d'hormones à prendre. Je me disais: on vit en 1986, pas en 1950. C'est comme si je refusais le téléphone. Tu ne peux pas refuser la science, ce qui avance...J'ai un genre de conscience d'aider à quelque chose, d'apporter quelque chose. C'est important cette dimension-là. J'ai une belle-soeur qui est infertile et ma jeune soeur...Je me dis que si ça a été dur pour moi, peut-être que pour elles ça va être moins compliqué s'il y a des gens qui se prêtent à ces expériences-là. Je n'avais pas l'impression d'être une super-cobaye...Je n'avais pas l'impression d'être un numéro, comme s'ils se disaient: on va l'avoir celle-là."

Une autre a déjà songé à s'expatrier plutôt que d'attendre que soit amélioré le taux de succès des FIV faites au Québec.

> "À un moment donné, quand mon médecin préféré est parti en Australie, j'ai dit à mon mari: on vend la maison et on s'en va en Australie. J'étais sérieuse. Je voulais faire ça. Ca marche tellement bien là-bas."

Les nouvelles possibilités offertes par les progrès des techniques reliées à la FIV permettent d'imaginer qu'il n'y a à peu près pas de limites aux solutions dont on pourra bientôt se prévaloir et qui sont d'ailleurs devenues un sujet de prédilection des médias. En comparaison, les discours critiques sur les NTR sont beaucoup moins largement repris et diffusés. Aussi, on peut se demander si le degré parfois très grand d'adhésion aux expériences de procréation assistée n'est pas relié au battage publicitaire dont elles sont entourées. Certaines possibilités sont parfois envisagées en toute naïveté. Le conjoint d'une femme, présent à l'entrevue, exprime ainsi les perspectives d'avenir du couple.

> "Si elle a plusieurs follicules, elle peut en faire congeler. On aimerait ça beaucoup, ce serait un coup de chance comme on dit. Ils en prennent quatre, ils congèlent les autres. Puis peut-être que l'année d'après on aurait tout de suite un autre enfant. Ça coûterait beaucoup moins cher pour le projet, juste les coûts de la réimplantation."

Quelques femmes candidates à la FIV ont insisté en cours d'entrevue pour que nous prenions note de leurs revendications relatives au développement et au financement des expériences de FIV. Elles estiment que le gouvernement a le devoir de subventionner les centres de FIV, d'autant plus qu'il réclame une hausse du taux de natalité

et finance des programmes de planning familial, y compris les avortements. Elles ne s'opposent pas, loin de là, aux services d'avortement, mais estiment que les personnes involontairement infertiles ont tout autant droit à des services accessibles et gratuits que les personnes qui désirent neutraliser leur fertilité.

> "Je ne trouve pas ça correct de nous faire payer à l'hôpital pour avoir des enfants, alors que la ligature des trompes, ça passe sur la carte d'assurance-maladie...Ce que je trouve fâchant, c'est qu'il faut payer pour faire des naissances. Puis ils disent que le taux de naissance, en plus, est bas. Ils disent que les Québécois ne se reproduisent pas...Là tu fais tout pour te priver, pour l'avoir...Parce que quand même, 1 500$ tu ne sors pas ça de tes poches...C'est choquant! Ça m'a virée à l'envers! Le gouvernement fait rien!"

Même si elles sont d'accord pour dire que les coûts entraînés par la FIV favorisent les gens aisés et sont discriminatoires pour les moins favorisés, elles font remarquer que, contrairement à ce qui se dit souvent, les candidates à la FIV proviennent souvent de milieux modestes et doivent emprunter les 1 500$ nécessaires. D'ailleurs, si plusieurs renoncent à une deuxième tentative, ce serait souvent pour des raisons monétaires. Quant aux critiques dénonçant l'hypermédicalisation de leur recherche de fertilité, elles ont parfois tendance, à notre avis, à les interpréter comme une remise en question de la légitimité de leur désir d'enfant. De fait, comment s'opposer à leur démarche, sans, en même temps, s'opposer à leur choix de rechercher un enfant au prix de cette même démarche?

Toutes les femmes ne sont pas aussi fermement en accord avec ce que leur propose le système médical. Évidemment, quand on a déjà eu un enfant suite à un traitement médical, on a toutes les raisons de faire confiance à la médecine. Mais, même dans ces cas-là, on exprime parfois certaines réserves, particulièrement quant à la lourdeur des traitements proposés et aux contraintes liées à l'ensemble du processus.

> **"Je ne vous encouragerais jamais à aller à la clinique. Je vous informerais, c'est tout...Je n'enverrais même pas mon pire ennemi là...Faut être dure avec son corps."**

> **"Si ça ne marche pas, je ne pense pas retourner...Te faire jouer là-dedans, ça devient tannant."**

Cinq femmes nous ont dit avoir refusé de se soumettre à certains examens ou à certains traitements.

> **"Ils ont voulu me faire une autre laparoscopie: j'ai dit non, c'est trop dur."**

> **"À mon avis, c'est une surconsommation de médicaments."**

Seulement trois femmes ont tenu un discours critique à l'égard du système médical qui va plus loin que la dénonciation de certaines pratiques qui les heurtent. Elles veulent intervenir dans l'orientation du traitement.

> **"Moi, je me dis: c'est nous-mêmes le meilleur médecin pour nous-mêmes. On a notre part de responsabilité. Mais c'est toujours eux qui parlent et nous qui écoutons."**

Elles veulent pouvoir contrôler leur propre démarche.

> "Je veux mener le jeu comme je l'entends. Il y a des mois où je ne prends plus ma courbe de température...Je te dis: je veux mener le bateau. Deux capitaines à bord, c'est trop."

Elles soulignent aussi le fait que les cliniques de fertilité n'ont pas le monopole de la connaissance et font trop souvent oublier les limites de leur savoir.

> "À mon avis, il faut rester très critique car c'est un centre de recherches."

Plus une femme est critique, plus elle se dit prête à envisager un abandon de traitement. Mais sa conception du système médical n'est pas le seul facteur qui intervient dans sa décision de poursuivre ou non le processus d'aide médicale. Aussi, elle hésitera à prendre des décisions définitives.

> "J'ai dit non (à la FIV). Pour moi, un enfant ça se fait entre deux personnes. Remarque que je changerai peut-être d'idée."

Même si seulement trois des femmes interrogées ont été très explicitement critiques à l'égard du système médical, d'autres avec elles souhaitent que se développe la recherche sur les causes de l'infertilité, notamment sur les MTS et sur certaines méthodes contraceptives. Elles voudraient aussi que soient valorisées l'étude de la multiplicité des facteurs susceptibles d'affecter la santé et, probabement la fertilité: la nutrition, les

habitudes de vie, l'état psychologique, etc. Elles aimeraient qu'on s'intéresse aux médecines douces, qu'on démédicalise des techniques simples comme l'insémination avec le sperme du conjoint (IAC).

Les femmes qui identifient diverses avenues pour enrichir et décloisonner l'approche bio-médicale de la santé et de l'infertilité ont une vie intellectuelle, sociale et professionnelle qui les met en contact avec les débats actuels sur le système médical. Ce n'est pas le cas de toutes les femmes. De plus, quand l'adhésion au processus d'aide médicale est forte au départ, on peut faire l'hypothèse qu'elle freine le développement, en cours de processus, d'une attitude critique puisque les contraintes de l'aide médicale tendent à isoler de toute autre préoccupation.

5.3 Le sentiment d'urgence

Parce que la durée de vie fertile des femmes est limitée et que les grossesses à la fin de la trentaine sont considérées comme plus risquées, elles décident souvent de poursuivre les traitements, malgré un besoin de répit.

> **"C'est comme à cause de l'âge. Je n'ai pas beaucoup de temps. Si j'en avais plus, j'attendrais peut-être un an."**

> **"Si j'arrête, je recommence encore avec un délai. Je perdrai mon temps. C'est ça qui ça me pousse à ne pas arrêter."**

À la pression de l'âge s'ajoute, pour certaines femmes ayant déjà un enfant, la crainte que leurs enfants aient une trop grande différence d'âge.

Une femme a dit continuer les traitements parce qu'elle souhaite qu'ils se terminent au plus vite. Paradoxalement, l'urgence peut donc être, non pas tant d'avoir un enfant pendant qu'il en est encore temps, que d'avoir un enfant pour mettre fin aux traitements.

> **"C'est des médicaments, et ça fait longtemps que j'en prends...J'ai hâte d'en terminer pour arrêter ça."**

5.4 Le degré d'acceptation de l'infertilité

Sur les 32 femmes, deux seulement se proposaient d'interrompre leurs traitements à très court terme parce qu'elles s'étaient faites à l'idée de ne pas avoir d'enfant.

Plus une femme éprouve de difficulté à accepter l'éventualité de ne jamais avoir d'enfant, plus elle tend à se conformer très étroitement aux directives médicales.

Certaines voient le processus d'aide médicale comme leur seule bouée de sauvetage.

> **"Si la clinique sautait, je ne sais pas ce que je ferais. Je n'aurais plus mes pilules. On se dit si ça n'existait pas, on ne sait pas ce qu'on ferait."**

> **"Je me dis: tu as la chance d'avoir un enfant, arrête de te plaindre. C'est ma planche de salut."**

D'autre tendent à utiliser le prolongement de la recherche de fertilité de manière à reculer le moment où elles devront envisager l'éventualité de ne jamais avoir d'enfant.

> **"Je mets toujours une limite mais je ne la tiens pas."**

Le prétexte de l'âge est, ici aussi, souvent invoqué pour justifier un nouveau délai avant de réorienter sa vie.

> **"Si ça ne marche pas, je vais réessayer. Je me connais. Jusqu'à l'âge de 35 ans. Après ça, je vais me dompter. Je vais dire, je ne peux pas, je ne peux pas."**
>
> **"Je fais un dernier essai (FIV). Je vais avoir 36 ans."**

Il arrive plus rarement qu'une femme se distancie du processus médical parce qu'elle tient à garder un minimum d'espoir et, donc, à éviter un diagnostic possible de stérilité.

> **"J'ai attendu cinq ans avant de passer une laparoscopie et c'est là qu'ils ont dit que je faisais de l'endométriose. Ça c'était dur parce que je ne voulais pas la passer. Si je ne voulais pas, c'est parce qu'au moment où j'aurais dû le faire, je ne voulais pas me faire dire qu'il n'y avait plus d'espoir ou presque pas. On n'était pas prêts dans le temps. Quand je l'ai passée, on était prêts."**

Parmi les femmes interrogées, rares sont celles qui disent prendre du recul par rapport aux traitements et se permettre de ne pas se conformer étroitement aux directives médicales parce qu'elles se sont largement faites à l'idée de ne pas avoir d'enfant, ou ont toujours été très ambivalentes à ce sujet. Elles ne veulent pas, ou ne veut plus alors d'un enfant à tout prix. L'une va jusqu'à tenter une FIV, mais exprime beaucoup de réserves quand au fait que bien des femmes s'y risquent sans que soient évalués leurs motivations et leur degré de préparation psychologique à une grossesse éventuelle.

> **"Je pense que pour se rendre là, il faut attendre d'être mûr."**

Une autre est même capable de remettre en question la pertinence des efforts déjà faits.

> **"L'aspect positif? Je n'en vois pas à date."**

Une femme qui refuse une FIV nous a dit:

> **"Je pense que notre désir d'enfant est mort. S'il venait, on le prendrait, naturellement. Mais de là à faire encore les démarches, ce n'est pas à ce point là qu'on en veut."**

Il serait intéressant de savoir dans quelle proportion les abandons de recherche médicale de fertilité sont reliés à une réelle acceptation du problème d'infertilité plutôt qu'à la lourdeur des traitements, à une séparation, à un manque d'argent, à des pressions extérieures ou à une perte d'espoir.

5.5 L'importance des problèmes de santé reliés à l'infertilité

Quand son infertilité implique des problèmes de santé réels, une femme envisage nécessairement les traitements prescrits par les médecins comme une nécessité. À toutes fins pratiques, elle ne les choisit pas. Elle s'y conforme parce qu'ils sont inévitables et, dans la mesure où ils améliorent son état de santé, elle les évalue comme correspondant étroitement à ses attentes et à ses besoins. Il peut s'installer alors une confiance qu'encourage la poursuite de la recherche de fertilité. Elle s'estime gagnante d'avoir retrouvé sa santé.

> **"Moi de toutes façons ils ont guéri mon endométriose. Je suis très contente."**

Même si le processus est pénible et qu'elle est ambivalente, elle en retire des avantages tangibles qui encouragent à poursuivre.

> **"Je pleurais, je ne voulais plus y aller. Ça fait plusieurs fois qu'ils me touchent. Je ne veux plus rien savoir. En tout cas, j'y suis allée. Les nouvelles étaient encourageantes: pas d'endométriose...Je vais revenir à la clinique de fertilité pour les inséminations."**

Plusieurs femmes ont souligné que ce n'est qu'à la clinique de fertilité qu'elles ont pu recevoir des services adéquats compte tenu de leur problème particulier. Les consultations médicales antérieures ont parfois été des fiasco. Certaines se sont fait dire qu'elles n'avaient aucun problème alors qu'elles ont su plus tard qu'elles faisaient de l'endométriose.

> "Il faut aller en clinique de fertilité pour voir des médecins qui savent ce que c'est, l'endométriose."
>
> "Ça me disait que je n'étais pas folle. Le gynécologue que je voyais me disait: tu vas apprendre à vivre avec ça. Tu vas avoir ça toute ta vie les coups pendant les relations et le mal de ventre...Il m'a dit que c'était parce que mon chum était trop bien pourvu."

Une autre femme s'était fait dire par son médecin qu'elle ne devenait pas enceinte parce qu'elle y pensait trop et que les horaires de son mari constituaient un handicap. Or, elle aussi est atteinte d'endométriose.

Une femme a consulté successivement quatre gynécologues avant d'en trouver un qui accepte de considérer comme anormale la quasi-absence de menstruations. Il lui a cependant prescrit un traitement hormonal que le médecin de la clinique de fertilité juge inadéquat.

Résumé du chapitre 5

On discute souvent des raisons qui amènent une femme à se soumettre à toutes les exigences du processus médical en mettant l'accent sur l'un ou l'autre des facteurs d'adhésion que nous avons relevé ici:

1) l'intensité du sentiment de culpabilité

2) le niveau de confiance dans l'approche bio-médicale

3) le sentiment d'urgence face au problème

4) le degré d'acceptation de l'infertilité

5) les problèmes de santé reliés à l'infertilité.

Le plus souvent, selon que l'on s'attache davantage à démontrer l'importance des pressions sociales à la maternité ou le pouvoir énorme du système médical, on verra soit le sentiment de culpabilité des femmes, soit leur niveau de confiance dans l'approche bio-médicale comme le facteur déterminant de leurs choix. Or, il ressort des entrevues réalisées que tous les facteurs mentionnés peuvent jouer concurremment, mais à des degrés divers, selon la personne en cause.

Chaque femme réagit en fonction de son hitoire et de ses caractéristiques personnelles et est influencée différemment selon son environnement social et culturel. On doit reconnaître la spécificité de son cas et éviter d'attribuer à toutes une même difficulté à accepter l'infertilité, à combattre un sentiment de culpabilité ou à mettre en perspective le système médical. Il faut

aussi admettre qu'il ne suffirait ni de renverser le rapport d'inégalité entre médecins et patients ni de désamorcer les pressions sociales à la maternité pour modifier les attitudes des femmes infertiles face à une offre de services médicaux. L'ensemble des facteurs qui concourrent au développement de ces attitudes sont inextricablement liés parce qu'ils participent tous d'un même environnement socio-culturel dans lequel les dimensions psychologiques et sociales de l'infertilité sont minimisées au profit de sa dimension biologique.

6. Les relations humaines dans le processus d'aide médicale

Certaines des femmes interrogées ont eu des rapports très positifs avec certains médecins et ont grandement apprécié les services reçus à la clinique. Cependant, nous avons remarqué que leurs commentaires positifs concernent le plus souvent un médecin ou une infirmière qui sait faire preuve d'écoute, d'empathie et de disponibilité. Ils rappellent, par exemple, une circonstance pénible où l'attitude de cette personne a été humaine et pleine de tact. Cependant, le climat de la clinique de fertilité, en général, ne provoque guère d'éloge même si la plupart des femmes l'acceptent tel qu'il est et ne se surprennent pas de se sentir mal à l'aise là comme ailleurs dans un hôpital. Si, dans certains cas, elles poursuivent longtemps un processus lourd et pénible d'assistance médicale, ce n'est pas parce qu'il se déroule dans un contexte qu'elle trouve agréable et valorisant.

D'après les récits recueillis, le processus d'aide médicale dans une clinique de fertilité reproduit la traditionnelle relation d'inégalité entre les médecins et leurs patientes. Quelques femmes, plus critiques que d'autres, ont formulé des jugements très sévères sur l'attitude qu'on adopte avec elles.

> **"C'est une relation de dominant à dominé, je ne sens pas qu'il te laisse le libre choix."**

La majorité ont simplement souligné divers aspects de leur expérience en clinique de fertilité qui témoignent de leur dépendance et de leur soumission à un système de soins où l'on ne tient pas réellement compte de ce

qu'elles ressentent, de leurs besoins ou de l'impact qu'aura pour elles telle ou telle orientation du traitement.

Les principaux aspects négatifs des relations humaines en clinique de fertilité sont: le caractère impersonnel et discontinu des soins, le manque d'information, le manque de support psychologique, le manque de délicatesse et les pressions ou encouragements excessifs, de la part des médecins, à poursuivre les traitements.

6.1 Le caractère impersonnel et discontinu des soins

Plusieurs femmes ont dit se sentir traitées comme des numéros à leur clinique de fertilité. Tout d'abord, il est difficile d'avoir une relation continue et personnalisée avec son médecin traitant. Comme disait l'une de nos informatrices, quand on est "suivie en infertilité, il faut être prête à voir plusieurs médecins". Ceux qui sont rattachés à la clinique se relaient pour les consultations et, de toute façon, plusieurs consultations sont assumées par des internes ou des résidents.

> **"Habituellement, il y a un médecin qui te suis. Mais, selon tes journées d'ovulation, ils sont tous de garde. C'est toujours des résidents que tu vois. Des fois, tu peux être plusieurs mois sans voir celui qui te suis vraiment...Quand ils ne te connaissent pas, ils te reposent les mêmes questions."**

Quand une femme voit son médecin traitant, il est bousculé, pressé et elle peut à peine parler avec lui.

"On le voit deux ou trois minutes. Il faut que je me dépêche pour parler si j'ai de quoi à dire."

Les médecins qui savent assurer une bonne qualité de communication avec leur patiente, malgré des entrevues très brèves, sont donc très estimés. Quelques femmes ont d'ailleurs pris l'habitude de refuser une consultation avec un autre médecin que le leur même si cela occasionne des délais supplémentaires entre les rendez-vous.

"Quand j'y vais, je demande toujours le même médecin. Je demande juste lui. Les autres je veux plus les voir. Je ne les aime pas. Lui, il est délicat."

Même dans le programme de FIV, où la candidate a l'avantage d'être un cas à part, suivie avec énormément d'attention pendant une quinzaine de jours très intenses, elle a peu de contact avec son médecin et doit passer de l'un à l'autre.

"Moi ce que je trouve désolant, c'est que les médecins sont tout le temps pressés. Comme le Dr X ce matin, cinq minutes. bonjour, bonjour, c'est moi qui t'opère demain (prélèvement de follicules). Il est reparti tout de suite. Le contact se fait pas assez de médecin à personne."

"C'est jamais pareil. Moi c'est C qui m'a mesuré mon utérus. C'est Y qui va aller chercher les follicules. Le replacement, c'est Q ou Z, je ne sais pas trop qui. Tu es toujours trimbalée parce qu'eux autres font des shifts."

Après le prélèvement des follicules, une informatrice n'a pas réussi à entrer en contact avec son médecin avant plusieurs jours. Elle a a appris son échec par l'infirmière, sans plus de détail, par téléphone. Quand on réalise à quel point cette nouvelle était décevante pour elle et son conjoint, on s'étonne que si peu d'efforts aient été faits pour en parler avec elle.

> "On a appelé deux fois. Ils nous ont trouvé tannants. La deuxième fois, elle a dit: ce n'est pas séparé, le médecin va vous rappeler pour vous donner des nouvelles...Le médecin est tellement occupé qu'il ne rappelle pas. Ça a pris deux semaines avant qu'il nous rappelle...On était sur les nerfs. À tous les jours, j'attendais ici que le médecin appelle...Je les ai rappelés, je pense, 20 fois. Le médecin est occupé, il va vous rappeler."

À l'intérieur de la clinique, c'est finalement avec les infirmières qu'une femme aura des contacts réguliers. Les commentaires positifs à l'égard des infirmières sont beaucoup plus nombreux que ceux à l'égard des médecins.

> "Quand on regarde le fonctionnement d'une clinique, on sent que c'est des infirmières impliquées et elles sont extraordinaires."

Celles-ci sont cependant tout aussi souvent débordées que les médecins.

> "On est 15 et la garde est toute seule. Si tu n'as une tête sur les épaules, tu vois bien qu'elle est prise. Tu ne parles pas."

Les longues heures d'attente contribuent certainement à ce que les patientes de la clinique de fertilité se sentent comme des numéros. Il n'est pas rare de passer 2 ou 3 heures dans la salle d'attente pour une entrevue de cinq minutes.

> **"Ils ne t'appellent pas patient pour rien."**

L'aménagement de la salle d'attente apparaît aussi à certaines femmes comme une manifestation évidente du peu de considération qu'on leur porte. En effet, elles déplorent être obligées d'attendre de longues heures en compagnie de femmes enceintes ou à proximité de la salle d'accouchement ou de la pouponnière alors qu'elles sont précisément là parce qu'elles souffrent trop de ne pas avoir elles-mêmes d'enfants. Par contre, d'autres femmes ne voient là rien d'indisposant et se font une joie d'apercevoir des bébés naissants.

6.2 Le manque d'information

La quasi-totalité des femmes interrogées estiment qu'on leur donne peu d'information sur leur situation bio-médicale et sur les traitements qu'on leur propose. Les deux ou trois femmes qui sont au contraire très satisfaites de l'information reçue comptent parmi celles qui adhèrent sans réserve au processus d'aide médicale.

Pour être en mesure de comprendre ce qui leur arrive et de prendre les décisions qui s'imposent, les femmes doivent identifier elles-mêmes l'information dont elles ont besoin. On la leur donnera alors, mais sans trop de détails.

> **"Si je pose la question, on va me répondre. On me demandera pas s'il y a quelque chose que je veux savoir, qui me chicote! Par contre si je pose une question, on va me répondre, on va le faire gentiment."**

Nos informatrices relient le manque d'information au manque de disponibilité des médecins.

> **"Quand tu vois la salle d'attente qui est pleine, qui déborde, tu sais qu'ils n'ont pas beaucoup le temps de parler. Tu demandes le principal de ce que tu veux savoir. Ils ont toujours répondu quand j'ai questionné, mais disons qu'ils allongeaient pas le discours."**

Faut-il imputer au peu de temps dont les médecins disposent pour chaque patiente certaines méconnaissances flagrantes que nous avons relevées dans les récits recueillis? Plusieurs femmes sollicitées pour une entrevue disaient par exemple ne pas convenir à nos critères de sélection puiqu'elles n'avaient qu'un traitement aux Clomid pour stimuler leur ovulation et qu'il ne s'agit pas, selon elles, d'un traitement hormonal.

> **"Je pense pas que je prends des hormones, les Clomid ce n'est rien qu'un stimulant."**

Une femme croyait avoir subi une biopsie des ovaires alors qu'il s'agissait d'une biopsie de l'endomètre. Une autre croyait être exceptionnelle parce qu'elle n'ovule qu'une fois par mois. Une autre encore croyait avoir une trompe en plastique puisqu'elle avait subi une tuboplastie. Une autre s'attendait à ce qu'on ne lui enlève rien lors d'une chirurgie (on lui a enlevé une trompe et un ovaire) puisqu'on lui avait bien dit être "conservateurs".

Pour une femme qui n'ose pas s'imposer, le manque d'information devient vraiment problématique.

> "Je suis nerveuse en-dedans. Je viens figée sur la chaise puis j'attends. Si lui ne parle pas beaucoup, mes questions je les garde."

Bien des gestes sont posés, bien des prescriptions sont faites sans que la femme soit mise au courant de tout ce dont il s'agit.

> "L'autre fois, quand j'ai passé une deuxième biopsie, l'infirmière a dit mon nom; je m'avance, elle me donne deux comprimés et me dit d'aller prendre ça au lavabo sans me dire ce que c'est. On n'est pas des animaux, on veut savoir ce qu'on prend!"

Nous avons remarqué au cours des entrevues que, les traitements hormonaux, que ce soit pour un problème d'anovulation ou d'endométriose ou pour une FIV, sont souvent prescrits sans que les femmes sachent réellement ce que contiennent les comprimés ou les injections et quels sont leurs effets secondaires possibles.

Dans les cas de FIV, les efforts d'information sont nettement plus poussés. On passe parfois beaucoup de temps à expliquer la procédure à une patiente.

> "C'est bien expliqué, même qu'ils nous fixent deux rendez-vous pour nous expliquer ça."

Cependant, l'information en question porte sur les étapes du traitement et vise essentiellement à assurer un haut niveau de conformité aux directives médicales.

> "Tu suis comme un petit chien. C'est juste pour te dire le processus: bon, vous prenez ça toute la semaine. Mais ils ne te disent pas pourquoi par exemple."

Elle est aussi dispensée de façon trop impersonnelle et générale.

> "Ils ont monté un livre...la liste de tout ce qu'on va avoir. Mais il doit y en avoir plusieurs parce que M. n'avait pas lu la même chose que moi. On s'obstinait entre femmes. Et là on allait chercher le cahier, on vérifiait et on comprenait pas la même chose."

Il suffit parfois de peu de choses pour qu'une femme se sente mieux outillée pour comprendre.

> "Il y avait un schéma sur le mur... c'est marqué première journée, deuxième journée...tu sais, tu peux suivre, c'est intéressant...On n'a absolument rien, aucune documentation. Puis la première fois qu'on était allé, il n'y avait pas ces cartes-là sur le mur...J'ai dit: Mon Dieu, ils ont des cartes! Qu'on voit, qu'on sache c'est quoi!."

Cette femme a appris par une émission de télévision comment exactement se faisait le prélèvement de follicules par laparoscopie.

Finalement, plusieurs informatrices disent avoir obtenu plus d'information sur la FIV par d'autres femmes ayant déjà eu une FIV que par le personnel de la clinique.

> "Les femmes qui participaient au projet avant moi nous en ont dit bien plus que les médecins, les infirmières. Elles nous parlaient dans le langage qu'on se parle tous les jours, comprenait beaucoup plus."

Une femme a insisté sur l'intérêt que présenterait une information verbale, en groupe, avant d'entamer un processus de FIV.

> "Il y aurait moyen de faire une réunion au début, avec les trente femmes qui font partie du projet et leur dire: ça va être comme ça... Ils pourraient nous expliquer les démarches."

Elle termine cependant en relevant les réticences fréquentes à encourager la recherche d'information.

> "Mais ça fait peut-être poser plus de questions..."

Quelques femmes ont non seulement trouvé l'information insuffisante, mais ont eu le sentiment qu'on n'avait pas réellement la volonté de leur en donner. Le cas type du médecin qui refuse une explication parce que sa patiente ne la comprendrait pas, ou qu'elle serait amenée à faire des auto-diagnostics erronnés ne serait pas rare.

> "C'est eux qui mènent et c'est eux qui savent. Nous, on ne sait rien. Mon idée personnelle c'est que ça ressemble bien plus à de la médecine vétérinaire..."

> "J'ai trouvé que l'information qu'il nous donnait c'était plutôt pour que

> **je fasse ce que lui me dit plutôt que de me donner ça et de me dire: fais ton choix librement. La liberté, il fallait que ce soit moi qui la prenne."**

6.3 Le manque de support psychologique

Seules celles qui ont eu la chance de repérer un médecin plus attentif et disponible que les autres n'ont pas la nette impression de devoir laisser leurs émotions au vestiaire quand elles se présentent à l'hôpital.

> **"Dans un hôpital, tu peux avoir tous les soins mais il n'y a pas de soutien psychologique. Ils ne disent pas: est-ce que c'est dur? Au début je les haïssais."**

Évidemment, le peu d'attention portée à la dimension psychologique de la recherche de fertilité est en partie lié au fait que le médecin voit rarement sa patiente et la connaît donc fort peu.

> **"De toutes façons, on est des numéros. Ils peuvent pas se souvenir même s'ils font semblant que oui. Ils en passent trop. Il y a toujours plein de gens."**

Ce peu d'attention est aussi déploré par les femmes inscrites au programme de FIV alors même que ce sont elles qui reçoivent le plus de services personnalisés.

> **"Ce que je ressentais n'avait aucune importance. Ce qui importait, c'était le résultat...Je devenais vraiment le no 1."**

Les FIV faites en série (plusieurs femmes suivant en même temps le même processus) favorisent d'ailleurs une dépersonnalisation des contacts entre femmes et médecins. Chacune n'est qu'une parmi d'autres et l'on ne s'intéresse pas tant à chaque cas qu'à un ensemble de cas pour lequel on vise un certain pourcentage de réussite.

Ce que les femmes aimeraient, c'est pouvoir discuter avec leur médecin de tous les éléments qu'elles-mêmes prennent en considération dans leur démarche. Celles qui hésitent à accepter certaines interventions ou qui sont ambivalentes quant à leur désir d'enfant voudraient pouvoir en parler, avoir un avis sur les avantages et les inconvénients des solutions possibles. Or, il semble que la plupart des médecins ne détectent pas ce besoin et se centrent uniquement sur l'objectif de grossesse. Est-ce parce que l'abandon d'une patiente équivaudrait pour eux à un échec professionnel alors que les grossesses obtenues en clinique de fertilité marquent au contraire leur succès professionnel? Est-ce parce que la dimension bio-médicale de l'infertilité mobilise si totalement leur attention que leur appréciation des situations vécues par leurs patientes en est faussée?

Évidemment, il y a des exceptions. Quelques femmes ont dit avoir reçu les services d'un médecin qui fait preuve d'une grande compréhension à leur égard.

> **"J'ai rarement vu un médecin d'une aussi grande sensibilité...Il a eu une relation avec moi comme un psychologue avec un patient et tu développes un attachement."**

En ce qui concerne l'information, il semble que les contacts entre femmes apportent plus de support psychologique que les contacts avec le personnel de la clinique.

> "Le peu dont on a parlé nous a fait tellement de bien."

Quelques femmes ont d'ailleurs émis le souhait que soit encouragée la formation de groupes de support.

> "Ce que j'ai trouvé qui manquait, c'est du soutien des femmes qui avaient déjà passé par là. Tu ne sais pas ce que tu vis...Quand tu es enceinte, tu peux demander à plusieurs femmes, elles savent ce que c'est."

> "Il y avait autre chose que j'avais demandé au médecin: des groupes de support...T'as l'impression que t'es toute seule. Je le sais que je ne suis pas toute seule...Mais moi j'ai pas toujours envie de raconter ma vie à tout le monde."

Elles ont aussi exprimé le souhait qu'une personne-ressource soit attachée à la clinique.

> "Je pense que quand tu rencontres un médecin, il doit y avoir une personne-ressource qui assiste à un ou deux rendez-vous et qui te rencontre pendant 15 minutes après. C'est vrai que c'est beaucoup de sous aussi. On comprend ça. Je fais pas le procès."

Si cette personne n'est pas directement rattachée à la clinique, elles aimeraient au moins qu'elle soit intégrée à l'hôpital pour qu'elles puissent la consulter.

> "...il pourrait y avoir un petit quelque chose, au moins qu'ils essaient de faire un dépistage en posant quelques questions et là, à ce moment-là, ils pourraient te diriger. C'est certain que l'infirmière qui fait le post-coïtal, les prises de sang, etc. ne peut pas extrapoler psychologiquement. Mais ils pourraient nous donner les moyens, nous diriger...Si j'avais eu quelqu'un, j'aurais peut-être pu mettre le point sur ma culpabilité. Avec toutes les lectures que j'ai faites, je me suis rendu compte que j'en avais pas conscience. C'est bête!"

Parmi les 32 femmes, une seule a été référée à une psychologue d'un autre hôpital par son médecin, à sa demande. Une autre a eu quelques entrevues avec une travailleuse sociale attachée à l'hôpital.

6.4 Le manque de délicatesse

En plus de n'apporter aucun support psychologique, certains médecins se montrent maladroits. Ils s'expriment brutalement.

> "Il m'a dit: prends toi un billet de loterie, t'as plus de chance que de tomber enceinte. J'ai trouvé ça raide au téléphone."

> "Ils prennent ça comme si c'était la pluie puis le beau temps on dirait...Je me demande s'ils comprennent ça l'importance que ça a pour nous autres. Je me demande s'ils se mettent un peu dans notre peau."

Quelques femmes ont appris à éviter les consultations avec un médecin indélicat, quand c'est possible, mais toutes n'osent pas exprimer ouvertement leurs réticences.

> **"On me l'a proposé et j'ai dit: jamais! Et là, une infirmière m'a dit, ça me surprend pas, il a toujours ses farces plates, il est un petit peu indélicat."**

Le manque de délicatesse se manifeste aussi dans les contacts physiques avec les femmes. Par exemple, un médecin avait l'habitude de s'absenter plusieurs minutes de la salle d'examen sans retirer le spéculum qu'il venait d'insérer. D'autres procèdent à des prélèvements difficiles pour la femme (biopsie de l'endomètre) sans se soucier de son anxiété et de sa douleur. On l'a déjà dit précédemment, les internes sont craints quand il s'agit d'examens physiques parce qu'ils auraient moins de dextérité. Enfin, en infertilité comme ailleurs dans le milieu médical, les examens gynécologiques sont souvent réalisés dans un contexte jugé outrageant par celles qui s'y prêtent.

> **"Une fois j'étais révoltée en sortant de l'hôpital. Il y avait le médecin, l'interne et deux infirmières. Franchement! Les jambes tout écartées et ils nous regardent comme s'ils nous regardaient le visage. Au moins un, ce n'est pas si pire. Mais trois, quatre, c'est pas agréable du tout."**

> **"Il y a une autre affaire que j'ai détestée aussi. Je m'installe, les jambes écartées, et ça frappe à la porte. C'était un autre médecin, une femme, et là elle lui raconte un cas, dix minutes de temps, et moi je reste installée comme ça. J'étais en maudit. Il aurait pu me dire de me relever."**

Les femmes apprécieraient que le personnel de la clinique se montre plus humain dans l'ensemble de ses contacts avec elles mais particulièrement lors des examens et des interventions plus éprouvantes.

> "Il y a une infirmière vraiment gentille, elle te détend et t'explique avant que le médecin vienne...Et puis pendant le traitement, elle te tient la main. Elle est très humaine. Mais l'autre, c'est tout l'opposé. Elle te ridiculise quasiment et quand t'es dans une position comme ça, c'est facile de te sentir ridiculisée. Elle parle de n'importe quoi...Quand je vais retourner, je vais demander l'autre infirmière."

6.5 Les pressions ou encouragements excessifs à poursuivre les traitements

Les étapes d'un processus d'assistance médicale sont jalonnées de périodes dépressives et de remises en question plus ou moins profondes du désir d'enfant. Certaines attitudes des médecins contribuent à faire échec, à court terme, aux dépressions et aux remises en question. Elles redonnent espoir et rétablissent la motivation à poursuivre le traitement; elles allègent certaines souffrances psychologiques. Cependant, plusieurs femmes soulignent que ces attitudes contribuent, à moyen et long terme, à rendre leur démarche plus stressante, plus démoralisante et à handicaper leurs efforts de prise en charge par rapport au problème de l'infertilité.

Ces attitudes des médecins consistent particulièrement à afficher un grand optimisme quant à l'issue de la recherche de fertilité, à proposer un traitement dès l'annonce d'un diagnostic, à interpréter une tentation

d'abandonner les traitements comme une demande d'encouragement à poursuivre, à mettre en doute la bonne volonté d'une femme qui refuse certaines interventions.

Souvent, les femmes en début de traitement ne sont aucunement critiques par rapport aux encouragements reçus.

> **"Le docteur me l'a dit: tu n'auras pas de problème maintenant à tomber enceinte si tu fais ça la bonne journée. C'est encourageant, puis j'ai encore plus hâte."**

Graduellement, cependant, elles réalisent que ces encouragements sont formulés de façon quasi automatique.

> **"À chaque fois, il me dit que le mois suivant, je vais peut-être être enceinte."**

Elles réalisent qu'ils ne traduisent pas une certitude du médecin mais son désir de rassurer sa patiente.

> **"Ils voient que c'est toutes des petites madames anxieuses."**

Pour certaines qui sont tombées dans le panneau d'encouragements sans nuance, l'impact est finalement plutôt négatif. D'espoir en déception, on s'épuise.

> **"Ce qui use beaucoup, c'est l'espèce d'optimisme qu'ils entretiennent, que les médecins entretiennent."**

> **"Il m'a dit vingt fois que j'allais devenir enceinte: tu vas voir, le mois prochain tu vas être enceinte. Là tu sors tout encouragée, puis là ça ne marche pas. C'est ça qui est fâchant. Toutes les déceptions, tous les mois...Il ne devrait jamais**

> me dire: d'ici trois mois tu vas être enceinte. Ça me donne de l'espoir pour rien. Ça n'arrive pas. Il ne peut pas savoir."

Quelques informatrices se sont un jour présentées à leur médecin en annonçant qu'elles abandonnaient leur traitement. Parce qu'il y avait encore des chances de réussite, on les en a dissuadées. Dans ces cas-là, on se demande qui, du médecin ou de la femme, est le plus mobilisé par l'objectif de grossesse.

> "J'avais dit au médecin que j'allais laisser tomber. Il n'était pas trop, trop d'accord ...Il dit: n'arrête pas, on va traiter ça, puis après tu vas voir, ça va fonctionner. Eux autres, ils nous encouragent tout le temps, tout le temps."

Même quand une femme envisage l'abandon à plus long terme, son médecin peut tenter de l'en dissuader.

> "Moi, je lui ai dit: quand j'aurai 30 ans, j'arrête tout. Il a dit: on te fera bien changer d'idée."

Il semble cependant que la période d'encouragements excessifs se situe surtout en début de traitement. Quand il se prolonge pendant plusieurs années, les femmes ressentent plutôt une désaffection du médecin par rapport à leur cas particulier.

Le fait de laisser peu de place à la réflexion avant d'entreprendre un traitement peut aussi se produire juste avant une tentative de FIV.

> **"Il dit: ça y est, on commence et puis on a tout ce qu'il faut, vous êtes une bonne candidate pour le bébé-éprouvette. Il dit: on peut commencer quand vous voulez. Là, je suis restée bête...Et puis... justement j'avais eu mes règles la veille. C'était en plein le temps de commencer. Alors tout de suite le soir...je suis sortie avec un tas de prescriptions et d'instructions. Ma tête était grosse comme ça."**

Chez les candidates à la FIV que nous avons interrogées, cet absence de délai de réflexion, quand elle s'est produite, n'a pas été évaluée comme négative. La décision était prise, disent-elles, depuis longtemps. Leur médecin n'a pas eu à leur formuler des incitations à accepter le traitement: c'était pour elles une chance inestimable. En fait, l'existence même de la technique de FIV constitue une forme de pression implicite pour celles qui, autrement, doivent abandonner toute recherche de fertilité. Souvent, elles avaient déjà accepté plus ou moins bien leur situation, mais le développement de programmes de FIV ranime leur sentiment de culpabilité.

> **"J'avais peur d'avoir mal après, de tout recommencer, mais le "peut-être" est plus fort...Je voulais y aller mais j'avais peur...J'ai perdu un poids de 2 000 livres. Je ne me suis jamais sentie aussi légère de ma vie. J'ai été au bout de moi... J'ai fait tout ce qui était humainement possible."**

Malgré le faible taux de réusssite, on ne peut s'empêcher de croire qu'on sera l'exception pour qui la FIV procurera une grossesse.

> "On avait décidé d'attendre pour voir si ça marche...Quand on a vu que ça ne marchait pas, on s'est dit que ça marcherait peut-être pour nous autres."

Chacune croit, malgré tout, qu'elle sera l'exception qui deviendra enceinte.

> "Moi j'avais dans ma tête que ça marcherait. Puis j'ai la tête dure. Je me suis dit: Il y a une femme sur vingt au Québec mais je vais l'être cette femme-là, moi."

Les médecins encouragent forcément une telle détermination puisque le traitement est éprouvant.

> "Avec un esprit positif, je serais capable. J'essaie beaucoup. Et quand j'allais voir le Dr X, il aimait beaucoup voir du monde positif. Ça ne peut pas nuire."

Bref, dans le cas de la FIV, les candidates rencontrées adhéraient si bien au traitement que les médecins n'avaient pas à exercer des pressions ou à redoubler d'encouragement. Une telle adhésion facilite le travail de l'équipe médicale. Est-ce pour cette raison que de bonnes candidates, en termes bio-médicaux et en termes de détermination, ont été acceptées pour une deuxième, une troisième et même une quatrième tentative, sans qu'on les incite à s'accorder un répit pour revoir leur décision?

> "Il nous dit même pas: si vous voulez recommencer...Même pas. C'est moi qui lui a dit qu'on a bien l'intention de recommencer le mois prochain. Il dit: c'est parfait, vous n'êtes pas sur une liste d'attente, venez trois jours avant puis on va vous donner une prescription."

Pourtant, la femme que nous venons de citer avait trouvé très éprouvante une toute récente tentative de FIV et dit:

> "J'étais tellement sûre que ça marcherait. Puis c'est quand il a dit que ça n'avait pas marché, c'est comme si le ciel venait de nous tomber sur la tête...j'ai eu beaucoup, beaucoup de difficulté à remonter la pente. Ce n'était rien qu'une petite opération mais je suis pas bien forte."

Une autre femme pour qui une FIV a échoué à l'étape du traitement hormonal (taux d'oestrogène insuffisant au moment de la provocation de l'ovulation), a pu faire une autre tentative tout de suite après ses menstruations sans qu'on s'inquiète de son état physique et psychologique.

> "Là, ils ont tout arrêté et j'étais découragée un peu, mais j'ai dit: tandis que vous ne m'avez pas opérée, est-ce que je suis obligée d'attendre un autre mois ou si je peux commencer tout de suite dans deux semaines quand j'aurai mes menstruations? Deux semaines plus tard, j'ai commencé."

À cet essai, on lui a réimplanté quatre ovules fécondés plutôt que trois puisqu'elle en acceptait les risques de manière à augmenter ses chances:

> "Même trois, il dit c'est trop. En général, ils ne veulent pas mettre plus que trois ou quatre. Des médecins disent: quatre c'est correct. D'autres ne veulent pas. Et on a signé le papier comme quoi on voulait prendre le risque. Ils nous disaient que ça augmentait les chances...un assez bon pourcentage.

On était pas mal confiants que ça allait marcher. Mais ça n'a pas marché non plus..."

Elle commençait un autre essai au moment de l'entrevue, encouragée parce qu'on lui disait qu'ils avaient beaucoup amélioré les résultats. Bref, dans le cas de la FIV, les encouragements prennent l'allure de statistiques. Plus le pourcentage de réussite augmente, plus la femme se voit encouragée à poursuivre.

Le poids d'espoir que porte la FIV peut en définitive être utilisé, consciemment ou non, pour recruter et conserver les candidates, sans qu'il soit nécessaire de faire intervenir d'autres formes de stimulation à poursuivre les traitements. Il serait intéressant de connaître les raisons pour lesquelles certaines femmes abandonnent la FIV en cours de route et comment elles évaluent l'image qu'on leur a projetée de la FIV. Estiment-elles, comme d'autres qui n'ont eu que des traitements hormonaux ou des chirurgies, qu'on cherche trop à mobiliser leur attention sur une recherche médicale de fertilité à tout prix?

Résumé du chapitre 6

Les relations humaines vécues par les femmes infertiles à la clinique de fertilité sont, en fait, un reflet fidèle de la situation d'ensemble des femmes à l'intérieur du système médical. On y retrouve le même désir d'autonomie des femmes à l'égard des médecins qui détiennent l'information et la dispensent au compte-goutte dans un contexte d'interactions femmes/médecins qui placent celles-ci en situation de dépendance et d'infériorité. Même si plusieurs médecins sont des individus sensibles et respectueux de leurs patientes, celles-ci ont à vivre leur expérience de recherche de fertilité à l'intérieur de structures de relations inégalitaires. Elles se retrouvent également confrontées au fait que leurs objectifs et leur attitude face à la démarche médicale ne correspondent pas toujours aux objectifs et à l'attitude de leur médecin. Comme ce dernier dirige la démarche et contrôle largement son rythme, il peut arriver qu'il la subordonne à ses propres motivations plutôt qu'aux motivations de la principale intéressée.

À la décharge des médecins, on doit dire qu'ils ne peuvent assumer raisonnablement la réponse à la totalité des besoins et des attentes de leurs patientes. D'ailleurs, celles-ci sont conscientes du fait qu'elles doivent trouver ailleurs que chez leur médecin des ressources susceptibles de leur apporter un soutien psychologique. Elles remarquent, entre autre, que ce sont bien souvent d'autres femmes ayant vécu la même situation qui sont le plus en mesure de les aider.

Il est intéressant de constater que c'est en nous parlant des relations humaines à la clinique de fertilité que nos informatrices ont le plus clairement exprimé des attentes et des besoins. Par rapport à l'aide qu'elles pourraient détenir à l'extérieur du système médical, elles n'ont pas réellement formulé d'attentes claires.

7. CONSULTATIONS HORS DU SYSTÈME MÉDICAL

Diverses personnes extérieures au système médical tentent d'aider les femmes infertiles à vivre leur problème d'infertilité et à le résoudre. Elles leur dispensent des avis, des services ou des références en réponse à une demande explicite ou implicite de leur part. À ces consultations non-médicales s'ajoutent des recherches d'information faites par les femmes elles-mêmes et des démarches auprès d'organismes d'adoption.

Les femmes que nous avons interrogées semblent d'abord rechercher de leur entourage une aide qui ne remet pas en question leur inscription dans un processus d'aide médicale. C'est ce qu'elles obtiennent d'ailleurs aux premières étapes de leur recherche de fertilité mais, plus elles s'y engagent à fond, plus elles sont confrontées à des avis et des conseils qui mettent en doute la pertinence de leur démarche. Elles les perçoivent alors comme inutiles ou irrecevables étant donné le fossé énorme qui sépare une démarche médicale bien encadrée, orientée toute entière vers la conception d'un enfant, d'une démarche solitaire orientée vers le renoncement à l'enfant désiré et à la fertilité.

Par ailleurs, elles font peu de démarches de recherche d'aide auprès de spécialistes autres que des médecins et ne trouvent que peu ou pas de sources d'information traitant de leur problème. Elles sont, en somme, presque entièrement mobilisées par l'aide médicale. L'ensemble des autres relations d'aide à l'intérieur desquelles elles s'inscrivent ne leur procure pas un support substantiel dans l'exploration d'autres solutions.

Si elles décident de réorienter leur démarche, ce qui est le cas de quelques-unes des femmes interrogées, elles n'ont que peu d'appui, tant pour prendre leur décision que pour la traduire en actes. L'adoption est alors la solution la plus fréquemment envisagée. Cependant il ne s'agit pas nécessairement d'une solution réaliste et acceptable pour toutes.

7.1 Aide de l'entourage

Le premier réflexe des femmes qui éprouvent des difficultés à devenir enceintes est de s'adressser à un médecin. Leur entourage le leur conseille d'ailleurs fortement et, à l'occasion, leur conseillera un médecin en particulier. Elles se retrouvent ensuite rapidement en consultation dans une clinique de fertilité. Elles y sont dirigées par un omnipraticien ou un gynécologue ou encore, plus rarement, par une parente ou une amie.

Les démarches qu'elles font ou qu'on leur conseille de faire, avant la première consultation médicale pour infertilité, n'ont trait qu'au rythme et à la technique des relations sexuelles ou à la prise de température basale pour repérer le moment de l'ovulation. Elles ne visent nullement à adopter une approche autre que biomédicale du problème d'infertilité. Au contraire, elles amorcent déjà un processus de recherche de fertilité dont la prochaine étape est automatiquement une consultation médicale. La prise de température basale, particulièrement, a pour but d'accélérer l'étape prévue de l'investigation médicale du problème d'infertilité. Par contre, la majorité des femmes que nous avons interrogées se sont contentées d'aller directement en

consultation, sans tracer d'abord, pendant quelques mois, leurs courbes thermiques.

Une fois engagée dans le processus d'aide médicale, l'aide qu'une femme reçoit de son entourage ne fait généralement pas suite à une demande explicite. Elle est offerte spontanément et informellement par les parents, amis ou collègues de travail. Ces personnes sont surtout des femmes, parfois des couples (beaux-parents, couples d'amis) mais à peu près jamais des hommes. D'ailleurs, les conjoints des femmes interrogées sont rarement impliqués directement dans une recherche d'aide relative au problème de fertilité.

> "C'est dommage pour les hommes...On est plus ouvertes, peut-être qu'on est plus capables de sortir, d'en parler. On se dit peut-être qu'une autre a le même problème, qu'elle peut nous aider à trouver des solutions."

Les formes d'aide que nous avons pu identifier dans les entrevues appartiennent à l'une ou l'autre des catégories suivantes: soutien psychologique, avis et conseils, références, services.

7.1.1 Soutien psychologique

Plus de la moitié des femmes interrogées disent avoir bénéficié de l'écoute et du réconfort de personnes de leur entourage dans des périodes d'anxiété, de tristesse ou de découragement. Elles ont tendance à percevoir cette attitude comme un réel soutien, particulièrement quand elle s'accompagne d'encouragements explicites à poursuivre les démarches auprès de la clinique de fertilité. Il arrive que ces encouragements vont jusqu'à assurer le succès de la démarche.

> **"Elle m'a toujours encouragée. Elle m'a toujours dit que j'en aurais. C'est la seule. Les autres pensaient peut-être la même chose mais ne le disaient pas. Elle, elle me le disait."**

Cette forme d'encouragement est recherchée puisqu'elle aide à faire face aux exigences du traitement médical.

> **"...t'as besoin de te faire pousser même si tu pleures."**

Par contre, certaines femmes subissent les contrecoups d'encouragements excessifs qui contribuent à accroître la déception quand survient l'échec d'un traitement sur lequel on a beaucoup misé (la fécondation in vitro, notamment).

> **"Le moral à terre. Et puis j'étais tellement montée haut. Ca ne prenait pas grand chose mais avec l'aide de ma belle-famille j'étais tellement encouragée! C'est sûr, sûr, sûr que ça va marcher! C'était tout juste si j'allais pas magasiner pour les vêtements d'enfants. Ça fait que là, je suis tombée de haut."**

Aussi, quelques informatrices disent avoir appris à éviter de trop associer à leur recherche de fertilité les personnes qui s'identifient à elles et partagent leur espoir au point de devenir une source de stress supplémentaire:

> **"La prochaine fois que je vais le faire (traitement de fécondation in vitro), on ne leur dira pas! C'est effrayant! Ils m'ont assez énervée parce qu'ils ont passé leur temps à appeler...Quand t'as pas de nouvelles c'est encore plus fatiguant. Tu voudrais bien leur en donner, mais t'en as pas."**

Très peu de femmes disent explicitement que leur entourage ne leur a pas apporté de support, par incompréhension ou indifférence mais aussi, parfois, parce qu'il désapprouve le fait qu'elles se soumettent à certains traitements.

> **"Du support, oui. Mais pas jusqu'à la FIV. Pour nos parents c'était vraiment très expérimental, on ne sait pas ce qui va sortir de là. N'y allez donc pas! Contentez-vous donc de cela!"**

Pour quelques-unes, l'absence de support vient plutôt de ce qu'elles évitent d'aborder le sujet avec leur entourage.

> **"Je n'ai pas beaucoup de monde pour m'aider car je n'en parle pas."**

On a peur d'être jugée, de gêner ou d'ennuyer les autres, d'être remise en question ou même d'être ridiculisée. On a aussi le sentiment de ne pas pouvoir espérer de l'aide parce que les autres n'ont aucune connaissance du problème.

> **"On ne parle pas de nos problèmes... Non, parce qu'on est tout seuls dans notre cas, on ne peut pas parler ou demander des avis ou des conseils."**

Pourtant, il ressort de l'ensemble des entrevues qu'un des besoins les plus grands des femmes est de pouvoir exprimer à d'autres tant leur désir d'enfant que leurs espoirs ou leurs inquiétudes par rapport aux traitement médicaux. Celles qui n'ont pas eu à se plaindre de manque de soutien ou d'un soutien inadéquat sont

celles qui ont pu trouver quelques personnes parmi leur entourage qui acceptent leur désir d'enfant et leur choix de subir certains traitements sans chercher à les influencer.

Dans leur attitude face aux femmes infertiles qu'elles côtoient, les personnes desquelles on attend une forme de soutien quelconque véhiculent évidemment leurs conceptions de l'infertilité, de l'enfant, de la famille. Elles sont probablement plus nombreuses dans le contexte social actuel à ne pas accorder une importance primordiale à la maternité pour une femme. Plusieurs incitent les femmes infertiles à relativiser leur problème en regard particulièrement d'une prise de conscience des pressions sociales à la maternité. Celles-ci risquent d'y voir un refus de reconnaître la légitimité de leur désir d'enfant et de leur douleur à ne pouvoir le combler. Une informatrice estime que le fait d'avoir déjà eu des enfants et d'avoir acquis une certaine maturité permet un meilleur accueil de l'expression du désir d'enfants des femmes infertiles.

> **"Je pense qu'il y a moins de préjugés et plus de compréhension de la part des femmes de 40 ans. Les jeunes se sentent prises. Les femmes de 40 ans savent peut-être plus que ça ne fait qu'un temps, elles comprennent aussi davantage que le bien matériel ne reste pas."**

7.1.2 Avis, conseils

Le soutien psychologique reçu de l'entourage est nettement plus apprécié que les avis et conseils dispensés qui, eux, font intervenir une remise en question du

processus d'assistance médicale en en faisant abstraction ou en proposant de l'abandonner.

Une fois qu'elles sont engagées dans un processus d'assistance médicale, on suggère souvent aux femmes infertiles un changement d'attitude par rapport à leur problème. On les incite à prendre une distance par rapport à leur recherche de fertilité ou à simplement l'abandonner.

Quelle femme infertile ne s'est jamais fait dire: "Tu y penses trop!" Pour y penser moins, il s'agirait de s'engager dans des activités distrayantes qui sont alors présentées comme des cures possibles de l'infertilité:

> **"Tu vas voir, tu vas en voyage, tu vas tomber enceinte."**

Le seul fait d'oublier la grossesse désirée est prescrit comme une cure en soi:

> **"Arrête d'y penser, ça va arriver!"**

Les gens de l'entourage sont même parfois tentés d'appliquer la cure eux-mêmes:

> **"Les filles au bureau disent: on ne lui en parlera plus et elle va tomber enceinte."**

L'adoption, dans ce même ordre d'idée, est aussi invoquée comme une solution efficace:

> **"Combien de fois j'ai entendu dire que des femmes qui ne pouvaient pas avoir d'enfant en adoptaient un et tout de suite après, elles tombaient enceintes."**

Ces conseils impliquent que la responsabilité de solutionner le problème de l'infertilité ne revient plus à la science médicale mais bien à la femme elle-même.

Elle provoquerait son infertilité en se mobilisant trop sur sa recherche de fertilité. Même pour une femme qui partage partiellement ce point de vue (certaines femmes interrogées conçoivent d'ailleurs l'infertilité involontaire comme pouvant avoir des causes psychologiques), ce type de conseil se situe en porte-à-faux par rapport à son choix de recourir à l'aide médicale. Comment, en effet, "ne plus y penser" quand on doit s'astreindre chaque matin à prendre sa tempérture basale, quand on doit planifier ses relations sexuelles, se présenter régulièrement à la clinique de fertilité, absorber quotidiennement des comprimés d'hormones, etc. D'ailleurs, les gens de bons conseils ne sont pas eux-mêmes toujours capables de s'en tenir à ce qu'ils prônent:

> **"Les gens te disent tu y penses trop! Mais les gens t'en parlent toujours."**

En plus de suggérer de se changer les idées pour réussir à concevoir un enfant, on conseille aussi fréquemment de se résigner, d'accepter l'infertilité et de la réévaluer comme positive plutôt que négative. On dira:

> **"La nature fait bien les choses!"**
>
> **"Si le bon Dieu ne veut pas t'en donner, tu serais bien mieux de ne pas en avoir!"**
>
> **"Tu voyageras, vous vous gâterez!"**

De telles incitations à abandonner la recherche de fertilité sont encore plus facilement formulées si elles s'adressent à une femme ayant déjà un enfant:

> "Pourquoi passer par toutes ces opérations-là. Pourquoi te tracasser avec ça. Un, c'est assez. T'as pas besoin d'en avoir un autre."

Évidemment, la lourdeur de certains processus d'assistance médicale amène l'entourage à conseiller plus fortement l'abandon des traitements médicaux:

> "Je n'ai jamais eu d'encouragement, moi, de personne, pour continuer ça. Tout le monde me disait: Arrête! Arrête! Ils avaient peur de ce qui pouvait arriver. Tant d'années à se faire passer des traitements (traitements hormonaux et chirurgies). Mais je n'ai jamais écouté personne."

Pour encourager l'acceptation, certaines personnes mettent en évidence les inconvénients reliés à la présence d'un enfant. C'est peu fréquent mais très mal perçu puisqu'il est suggéré alors que le choix de mettre un enfant au monde n'est pas fait en connaissance de cause.

> "J'en ai par-dessus la tête de me faire dire: tu ne connais pas ça, attends d'en avoir."

Une de nos informatrices évite d'ailleurs de se confier à d'autres pour ne pas avoir à entendre ce genre de réflexion:

> "Je n'aime pas parler que j'ai des tests de fertilité. Je n'aimerais pas ça que trop de gens disent: c'est pas drôle de mettre un enfant au monde."

Finalement, si une femme infertile obtient souvent le soutien psychologique de l'entourage, ce qui l'aide à poursuivre sa démarche médicale, elle reçoit aussi en même temps des messages prônant l'abandon des traitements, l'abandon de la recherche de fertilité.

Face à ces contradictions, les médecins ont au moins l'avantage de véhiculer un message clair et on ne saurait se surprendre de l'adhésion très forte de plusieurs femmes au traitement proposé par les médecins. Ceci, d'autant plus que certaines personnes se montrent incapables de tenir compte, dans leurs avis et conseils, des informations que la femme infertile leur donne sur sa situation bio-médicale. Ainsi, à une femme dont le partenaire est fertile, qui prend des hormones pour induire son ovulation, on propose un changement de partenaire. Ou encore, à une femme dont les trompes sont obstruées, on propose un changement de position coïtale. On fait ainsi fi, en quelques mots, d'un diagnostic obtenu au prix de longs mois d'investigation médicale.

Aucune de nos informatrices n'était réellement prête, au moment de l'entrevue, à abandonner ses traitements, même si deux d'entre elles s'orientaient vers cette solution et que plusieurs songeaient à l'adoption. Il serait intéressant de connaître les moyens et les ressources sur lesquels d'autres femmes ont pu compter pour réaliser cet abandon. Ont-elles trouvé des personnes-ressources pour les aider? Ont-elles seulement abandonné les traitements ou ont-elles aussi réussi à modifier leur projet de vie? Font-elles, elles aussi, face à une série de messages contradictoires de la part de leur entourage (ex: tu as bien fait de laisser tomber mais ne désespère pas, on ne sait jamais; souvent c'est

quand on n'y pense plus qu'on devient enceinte). Est-il réellement possible pour une femme infertile de renoncer à sa fertilité et de se voir soutenue dans son choix, de façon claire et cohérente, par son entourage? On serait justifié d'en douter.

7.1.3 Références

Hormis les quelques références à un médecin ou à une clinique de fertilité, celles qui dirigent une femme infertile vers un spécialiste susceptible de l'aider à résoudre son problème sont l'exception. Une femme a été référée par une amie à un homéopathe, une autre à un acupuncteur et une autre à une voyante. Ainsi, ceux et celles qui conseillent l'abandon de la recherche de fertilité semblent bien en peine de proposer le recours à d'autres ressources que le système médical.

On aurait pu s'attendre à des références à des psychologues pour aider à faire face à des épisodes dépressifs. Est-ce que les états dépressifs reliés à l'infertilité ne sont pas perçus socialement comme pouvant justifier ou nécessiter une aide psychologique professionnelle?

Ou est-ce qu'on considère que le médecin que l'on rencontre régulièrement est plus apte à identifier un besoin de support psychologique professionnel et à prendre la responsabilité de référer sa patiente le cas échéant? On a vu pourtant précédemment que les médecins se préoccupent fort peu de la dimension psychologique de l'infertilité et de l'impact psychologique de leurs interventions.

7.1.4 Services

Contrairement aux avis et conseils, les services reçus de l'entourage sont tous des services facilitant la démarche médicale: gardiennage au moment des rendez-vous à la clinique, recherche d'information, prêt d'une voiture. Cependant, peu de femmes en ont bénéficié car, en général, leurs besoins ne sont pas des besoins de services et la majorité n'ont pas d'enfant, ni de problèmes financiers particuliers.

7.2 Démarche de recherche d'aide auprès de spécialistes non-médecins

Les femmes interrogées ont fait assez peu de démarches de recherche d'aide auprès de spécialistes non-médecins et seulement dans la mesure où ces consultations n'interfèrent pas avec le processus de recherche de fertilité sous assistance médicale.

7.2.1 Consultations auprès de psychologues

Seulement deux femmes ont consulté un psychologue. L'une, après l'avoir demandé à son médecin, est allée voir un psychologue d'un autre hôpital au cours d'une période de dépression consécutive à un traitement hormonal, deux laparoscopies, une laparotomie, des inséminations avec le sperme de son conjoint, une fausse-couche et un curetage. Cette thérapeute lui a apporté une aide précieuse en lui faisant prendre conscience de son sentiment de culpabilité. La première consultation n'a cependant jamais eu de suite à cause de pressions exercées par le conjoint:

> "À ce moment-là, j'avais demandé de l'aide mais il n'y en avait pas de disponible à l'hôpital. Il m'a donné le nom d'une thérapeute qu'il connaissait à X. Je suis allée une fois, ça m'avait fait du bien. Elle m'avait dit: si tu veux revenir, reviens. Mais mon mari ne le prenait pas. Il disait: je ne comprends pas qu'il faut que tu paies. Pour pas payer, il aurait fallu que je passe par un autre médecin à X. J'ai dit: on va oublier ça."

Une autre femme a consulté un psychologue pendant la période d'investigation médicale de son problème de fertilité. Encore une fois, cette consultation n'a pas eu de suite:

> "Je suis allée au Salon de la femme. C'était écrit: consultation gratuite avec un psychologue...Je lui dis: j'aimerais me brancher. Des fois je veux un enfant, des fois je n'en veux pas. J'ai l'impression que c'est ça qui m'empêche d'en avoir...Elle me dit: passe les tests pour savoir si c'est physique, mais je suis convaincue que c'est relié. Le fait qu'elle me dise cela me renforçait dans mon idée que ça pouvait être relié."

Même si elles n'ont jamais cherché activement à consulter un professionnel susceptible de leur apporter une aide psychologique, plusieurs femmes ont souhaité avoir un accès facile à une personne-ressource susceptible de leur apporter une telle aide. Elles la voient comme devant agir à proximité de l'équipe médicale de la clinique de fertilité. Cette proximité leur éviterait de

s'inscrire dans deux démarches de consultation parallèles, ce qui les avantagerait en termes d'organisation du temps et des déplacements, mais surtout en termes de cohérence des actions tentées pour résoudre le problème d'infertilité.

Les refus d'envisager une consultation auprès d'un psychologue expriment d'ailleurs le refus de se distancier de l'aide médicale ou de disperser ses énergies.

> **"Non. Je veux laisser ça à la médecine". Non. Il ne manquerait plus que ça. On a déjà assez de troubles comme ça."**

Par ailleurs, c'est une personne-ressource capable de répondre à leurs besoins et à leurs attentes que les femmes souhaitent. Or, il peut arriver que celle-ci ait plutôt le mandat d'évaluer la détermination d'une patiente et de son conjoint à se soumettre à un traitement malgré les difficultés qu'il présente. Il s'agit alors bien plus d'une personne-ressource pour les médecins eux-mêmes que pour leurs patientes.

7.2.2 Consultations auprès de pharmaciens

Les médecins avisent généralement leurs patientes des principaux effets secondaires qu'elles peuvent ressentir en absorbant les médicaments prescrits. C'est cependant l'ensemble des effets secondaires possibles que voulaient connaître les trois femmes qui nous ont dit avoir consulté un pharmacien. Elles ont été renversées de la diversité et de la gravité des conséquences possibles de leur médication mais elles ont quand même décidé de la prendre. L'une d'elles s'est néammoins accordé un délai de réflexion avant de commencer un traitement hormonal.

7.2.3 Consultations auprès d'un homéopathe

La seule femme qui est allée voir un homéopathe a appris par la suite que son endométriose n'avait pas repris et elle n'élimine pas la possibilité que ce soit dû au traitement homéopathique. Malgré tout, elle n'est pas retournée chez cet homéopathe depuis. Elle désire se concentrer sur le processus d'assistance médicale.

> **"Je n'y suis pas retournée. Je ne voulais pas éterniser ça non plus. Je trouve que j'investis déjà pas mal. En plus, aller voir en médecine alternative."**

Notons qu'elle a particulièrement apprécié que cet homéopathe s'intéresse à son traitement en clinique de fertilité et ne conteste pas sa pertinence. Par contre, elle n'a pas fait part de cette démarche à son médecin traitant.

7.2.4 Consultations auprès de tireuses de cartes et de voyantes

Les consultations auprès de tireuses de cartes et de voyantes ont finalement été plus nombreuses chez ces femmes que celles auprès de psychologues ou d'autres professionnels qui ne sont pas médecins. Sept femmes ont dit avoir eu recours à de telles consultations sans vraiment y mettre toute leur confiance. On leur a toutes prédit une grossesse, c'est-à-dire qu'on leur a donné ce qu'elles attendaient: de l'espoir.

> "Tu pars avec cela, t'en prends et t'en laisses, mais ça fait plaisir. Les tireuses de cartes veulent toujours te faire plaisir."

Dans les récits de ces consultations, elles expriment, encore une fois, leur besoin qu'on confirme la pertinence de leur recherche de fertilité sous assistance médicale.

Une femme considère sa voyante comme une véritable thérapeute qui, plus que les médecins, lui a donné confiance dans le traitement médical.

> "Elle m'a beaucoup aidée: la pensée constructive...Une démarche médicale s'est poursuivie parallèlement à ça. Le médecin ne le savait pas. De voir les médecins peu confiants au début, elle me disait: ne te laisse pas avoir. La maladie c'est dans la tête, si tu veux des enfants, t'en auras. Si elle n'avait pas été là, ma démarche aurait été différente."

Une autre se laisse encourager par une tireuse de carte à croire au succès prochain d'un traitement hormonal.

> "Elle m'a dit qu'elle voyait dans les cartes que je tomberais enceinte cette année...Elle dit même que c'est grâce à la science médicale...J'étais contente, ça m'excitait. J'y crois un peu."

Au contraire, une femme ayant dû subir plusieurs chirurgies, un traitement hormonal et une antibiothérapie pour une infertilité liée à une infection gonorrhéique, prend très facilement une attitude négative quand un tireur de carte lui dit qu'il est inutile de consulter à la clinique de fertilité.

> "Le tireur de carte m'avait dit: tu vas commencer à t'occuper de fertilité mais tu ne devrais pas, car le jour où tu vas cesser de t'en occuper, tu vas tomber enceinte. J'ai dit: ça ce n'est pas vrai. Et dans l'état dans lequel j'étais avant, je ne serais jamais tombée enceinte. Je ne m'arrête pas à ça."

Elle rajoute néammoins:

> "Je n'en consulte plus parce que s'il me dit que je n'en aurai pas d'autres, je serai très déçue."

7.2.5 Refus de consultation

Une femme qui a refusé d'aller voir un acupuncteur exprime bien à quel point le traitement médical en infertilité tend à se poursuivre à l'exclusion de toute autre démarche formelle de recherche d'aide.

> "Je ne veux rien savoir d'autre chose. Encore me réembarquer. Ça ne veut pas dire que ça va fonctionner. De toutes façons, si je le faisais, faudrait que je laisse la clinique. D'après moi, je peux pas mélanger les deux en même temps. Jamais je ne parle de ça au médecin: il ne voudrait jamais."

7.3 Recherche d'information

La recherche d'information sur l'infertilité et sur ses causes, sur la gynécologie en général et sur les diverses maladies susceptibles d'affecter l'appareil reproducteur est, à notre avis, l'expression d'une volonté

de se prendre en charge. On veut savoir ce qui nous arrive, comprendre la portée d'un diagnostic, l'effet d'un traitement, le but d'un examen. Plus on est en mesure de décoder le discours du médecin et d'interpréter ses informations, plus on est capable d'identifier les renseignements qui nous manquent, de choisir ou non d'accepter un traitement, d'évaluer la portée possible d'une décision.

La majorité des femmes interrogées ont manifesté cette volonté de prise en charge. Elles ont cherché des livres, des revues, des articles traitant de gynécologie ou d'infertilité mais elles ont trouvé très peu de documentation en dehors des dictionnaires médicaux.

> **"Je suis allée dans plusieurs librairies, bibliothèques pour voir s'il y avait des livres là-dessus. Ça serait tellement intéressant. On ne sait pas où on s'en va. Il n'y a absolument rien."**

> **"Je ne sais pas où aller. J'ai juste lu dans des livres de médecine sur l'endométriose."**

Les renseignements qu'elles obtiennent leur viennent donc presque exclusivement de médecins ou d'infirmières de la clinique de fertilité.

> **"J'aimerais qu'il y ait des genres de recherchistes, qu'ils fassent des revues, des bibliographies, que tu puisses consulter ça et que tu puisses choisir. Là, t'as pas vraiment le choix: tu vas chez le médecin et tu fais ce qu'il te dit. Même les autres choses, même si ça n'a que 50% ou 30% de chances de réussite, c'est peut-être ce qui va te convenir. J'aimerais connaître tout ce qui s'est fait à date dans ce domaine-là."**

L'information non disponible qui les intéresse le plus a trait aux traitements de l'infertilité et à leurs chances de succès.

> "Des fois, j'aimerais ça connaître des statistiques. Par exemple, combien de femmes ont eu des problèmes de mucus comme moi et pour combien le problème s'est réglé? Est-ce que je dois espérer? 50% des chances ou 2 ou 3% des chances?"

On aimerait aussi savoir quelle proportion de femmes abandonneront les traitements en cours de route et la fréquence des cas de divorces suite à une infertilité non résolue. Moins souvent, on s'intéresse à la dimension psychologique de l'infertilité, mais là encore, les sources d'information sont inexistantes ou inaccessibles aux non spécialistes.

> "J'ai cherché pour des livres de psycho, comment se sentent les gens infertiles. J'ai regardé et je n'en ai pas trouvé..."

Face à cette absence de documentation, les nouvelles paraissant dans les médias écrits et électroniques deviennent souvent une importante source d'information.

> "Quand on parle de ça dans les journaux, les revues, je le lis. Tout à coup que quelque chose de nouveau serait sorti."

Une seule femme dit avoir pu réaliser une réflexion en profondeur en s'appuyant entre autre sur des lectures en biologie et en psychologie mais il ne s'agissait pas de textes portant spécifiquement sur l'infertilité.

> "Je lisais, je pensais, je marchais. J'ai étudié la nature humaine, biologique et psychologique parce que tu as une douleur qui est là et ce n'est pas avec une aspirine que ça va partir et il n'y a pas un médecin pour t'aider."

Les rares femmes qui refusent de mener elles-mêmes une recherche d'information disent vouloir éviter une occasion supplémentaire de centrer leur vie sur leur problème de fertilité.

> "Non. Parce que je vais encore tremper là-dedans et je ne veux pas. Les articles dans les journaux, O.K.."

ou encore invoquent le handicap que représenteraient des connaissances trop approfondies quand on veut faire confiance à son médecin:

> "C'est non et puis ça peut faire du mal...Parce qu'on devient tellement au courant de tout et puis on arrive chez notre médecin et on lui demande: Pourquoi vous ne faites pas ça; en Australie ils ont été capables de faire ça...On en connaît trop à un moment donné. Ce n'est pas bon non plus."

Évidemment, plus elles sont confiantes dans le succès prochain du traitement, moins elles ont tendance à chercher activement des informations supplémentaires. C'est le cas particulièrement de femmes qui ont une courte histoire de consultation en clinique de fertilité

ou de femmes qui ont déjà obtenu facilement une grossesse suite à un traitement médical. Elles lisent alors plutôt des livres sur la grossesse, l'accouchement, l'allaitement ou l'éducation des enfants.

La pénurie de sources d'informations écrites sur l'infertilité, jointe au fait que les médecins sont plutôt avares de renseignements, signifie que les femmes infertiles ont très peu de moyens à leur disposition pour faire leur propre évaluation de leur situation.

7.4 Démarche d'adoption

Après l'aide médicale, l'adoption est certainement la solution à l'infertilité à laquelle on pense le plus souvent et il n'est pas rare qu'elle soit présentée par monsieur et madame Tout le monde comme la panacée au problème d'infertilité.

Tout à fait intentionnellement, nous avons évité d'orienter les femmes sur ce sujet. Cette problématique déborde notre objectif de recherche. De plus, nous ne voulions pas introduire nous-mêmes dans la dynamique des entrevues un sujet dont elles entendent souvent parler quand, précisément, on veut mettre en doute la pertinence de leur recours à une aide médicale. Néanmoins, près des deux-tiers des femmes interrogées ont abordé d'elles-mêmes le sujet de l'adoption. À peu près la moitié des femmes retiennent l'adoption comme une solution valable pour elles, éventuellement; l'autre motié la refuse ou ne peut l'envisager.

Celles qui pensent qu'elles adopteraient peut-être un enfant si les traitements échouaient ont déjà fait des démarches concrètes, mais qui n'ont généralement pas dépassé le stade de la présence à une soirée d'information organisée par les services d'adoption. Seulement deux femmes avaient rempli toutes les exigences pour être acceptées comme candidates à l'adoption et étaient sur une liste d'attente. Les autres souhaitaient n'avoir jamais à se rendre si loin dans le processus d'adoption car aucune ne l'envisageait comme une solution lui convenant parfaitement.

> **"Pour moi, ce n'est pas encore un processus intégré."**
>
> **"Notre dernier choix, ce sera l'adoption internationale, même si ça ne nous plait pas."**
>
> **"Mais mon Dieu! C'est long, c'est dispendieux. En tous cas, je me suis dit: j'ai le temps d'y repenser."**

Quand elle font une demande d'adoption, elles doivent choisir au départ entre l'adoption internationale et l'adoption locale. Elles préfèrent plus souvent l'adoption internationale, qui est plus rapide.

> **"J'ai choisi l'adoption internationale parce que c'est trois ans au lieu de cinq."**

En étant forcées de choisir ainsi entre ces deux types d'adoption, elles sont par le fait même forcées de choisir bien plus que d'adopter un enfant: elles choisissent déjà certaines de ses caractéristiques. Les enfants à adopter au Québec sont rarement des bébés et peuvent souffrir de problèmes socio-affectifs ou de

santé faisant appels à des qualités particulières chez les parents adoptifs. Les femmes rencontrées ne perçoivent donc pas l'adoption locale comme une avenue de recherche d'enfant qui leur convient réellement.

> **"Je ne veux pas d'un enfant qui a un passé. Entre 0 et 6 ans, ce sont les années les plus importantes."**
>
> **"C'est tous des enfants problèmes et toi tu n'en as pas d'enfant. Alors, tu ne sais pas quoi faire."**
>
> **"Moi j'irais jusqu'à 7-8-9 ans, mais pas un enfant handicapé...Si j'avais voulu des enfants handicapés ou malheureux, je me serais faite missionnaire."**

Quant à l'adoption internationale, elle permet d'adopter un bébé en bonne santé et plus rapidement, mais nos informatrices étaient conscientes des problèmes auxquels doit faire face un enfant adopté loin de son milieu naturel et exposé aux attitudes racistes des Québécois. Elles-mêmes peuvent être réfractaires à l'idée de devenir la mère d'un enfant n'appartenant pas à la race blanche.

> **"Je suis trop raciste."**

Parfois, c'est le conjoint qui est trop raciste.

> **"J'ai entendu dire qu'il n'y a pas d'enfant à adopter ici". C'est juste l'adoption internationale et mon mari n'est pas trop d'accord. Moi, ça ne me dérangerait pas trop, mais mon mari veut pas un enfant d'une autre race."**

Les femmes qui ont eu des contacts avec le Secrétariat à l'adoption ont trouvé l'expérience difficile, soit parce qu'on se serait efforcé de les décourager, soit parce

qu'elles s'y sont senties jugées à priori négativement. L'une d'elles a trouvé que les personnes rencontrées à une soirée d'information semblaient prendre pour acquis que les couples présents étaient égoïstes et immatures.

> **"Ils nous considéraient trop comme des gens qui seraient prêts à tout...Le pire, c'est de se faire dire que c'est un cadeau qu'ils nous font. Je regrette, mais c'est aussi un cadeau que je leur fais, parce qu'ils les ont à charge ces enfants-là."**

Une autre a vécu l'expérience pénible d'être d'abord refusée comme candidate parce qu'une travailleuse sociale a évalué négativement son dossier à la suite d'une visite à domicile où elle a cru constater que le couple avait, face à la sexualité, une attitude qu'elle désapprouve. Le couple a fait appel de la décision et a finalement été accepté. Il s'est néanmoins toujours senti fort peu épaulé par un service dont il s'attendait au contraire à une attitude positive à l'égard de leur décision d'adopter. Ainsi, il perçoit les services dispensés par le Secrétariat à l'adoption comme un ensemble de contraintes et d'obligations pour les candidats à l'adoption plutôt que comme une aide.

> **"On a pas assez l'appui des travailleuses sociales. On dirait qu'elles sont contre l'adoption."**

Les femmes qui ne prévoient pas adopter un enfant peuvent refuser cette solution parce qu'elles tiennent à l'expérience de la grossesse et de l'accouchement. Celles qui ont expliqué leur refus de l'adoption invoquent cependant rarement ce motif. On peut toutefois supposer que les femmes qui n'ont pas amené le sujet de

l'adoption n'envisagent pas une recherche d'enfant dissociée d'une recherche de fertilité.

Nos informatrices ont aussi invoqué comme motifs de refus de l'adoption, après étude de cette possibilité, les coûts, les délais et les tracasseries administratives.

> **"Avec toutes les démarche qu'il faut faire, je ne serais pas prête. Mon mari peut-être... ."**

> **"L'adoption internationale, quand on a vu que ça pouvait prendre cinq ans, on a lâché. C'est trop long. Mon mari est assez âgé, ça fait qu'on peut pas se permettre d'attendre des années."**

Par ailleurs, l'une de nos informatrices nous a dit ne pas être éligible à l'adoption, après 12 ans de recherche de fertilité sous assistance médicale, parce qu'elle ne peut obtenir le certificat de stérilité exigé par certains pays. On lui a dit, à la clinique:

> **"Rien ne prouve que vous êtes stérile. D'accord, vous n'avez pas d'enfant mais c'est de l'infertilité."**

Puisque l'adoption est un processus long, coûteux et stressant qui promet presque nécessairement un enfant "pas comme les autres", bien des femmes infertiles ne la perçoivent pas comme une solution moins exigeante que le traitement médical.

> **"Je suis trop raciste. Et l'adoption locale, ce sont tous des enfants problèmes. J'aimerais mieux mettre 10 000$ pour les bébés in vitro, malgré tout ce que ça peut demander."**

Le caractère superficiel des données recueillies sur l'adoption dans notre recherche ne nous permet pas d'en discuter ici systématiquement. Toutefois, il nous semble qu'on y gagnerait à investiguer la comparaison "coûts/bénéfices" faite par les femmes infertiles entre le traitement médical et l'adoption. Peut être ne concluent-elles pas toujours à tort, de leur point de vue, contre l'adoption et en faveur du traitement médical. Il serait d'ailleurs intéressant d'avoir des données comparatives entre la FIV, par exemple, et l'adoption d'un enfant de 0 à 6 mois du point de vue des coûts, des délais, de l'impact psychologique, du taux de succès de la démarche, de la qualité de la relation parents/enfants par la suite et de l'impact d'un échec. On apprendrait probablement beaucoup d'une telle recherche à l'égard de ces deux types de solution très différents.

Résumé du chapitre 7

Si l'on en croit les femmes que nous avons rencontrées en entrevues, elles trouvent relativement peu d'aide soutenue à l'extérieur du système médical, surtout si elles refusent d'abandonner leur projet de maternité.

Alors que l'entourage favorise dans un premier temps le recours à une aide médicale, il tend par la suite à proposer à la femme infertile de se décentrer de sa recherche médicale de fertilité sans pour autant pouvoir lui proposer d'autres ressources. De plus, il tient souvent un discours contradictoire auquel une femme ne peut se référer pour analyser sa situation, ce qui renforce son sentiment d'échec et de culpabilité.

Bien sûr, il existe actuellement des personnes capables d'apporter une aide psychologique adéquate aux femmes infertiles, notamment des psychologues. Cependant, ni leur entourage ni les médecins ne les encouragent à les consulter. Elles-mêmes ne sont pas non plus disposées à consulter un psychologue si celui-ci ne travaille pas en lien avec la clinique de fertilité. En effet, elles tiennent à ne pas disperser leurs énergies dans des démarches parallèles.

Finalement, nos informatrices ont surtout consulté, en dehors des médecins ou de l'entourage, des hommes et des femmes qui font métier de dispenser de l'espoir tout en favorisant un retour sur soi-même: des voyantes, des astrologues, des tireuses de cartes. Le recours à ces personnes n'exige pas un grand investissement de temps et d'énergie et permet de rester concentrées sur la démarche médicale.

Les femmes interrogées ont souvent fait beaucoup d'efforts pour obtenir plus d'information sur l'infertilité et son traitement. Elles n'ont presque rien trouvé. Quand elles ont fait des démarches pour adopter un enfant, elles se sont heurtées le plus souvent aux inconvénients importants de cette solution devenue hautement bureaucratisée, qui est nécessairement orientée en fonction des besoins des enfants à adopter plutôt qu'en fonction des besoins des parents adoptifs et qui exige de choisir au départ certaines des caractéristiques de l'enfant.

CONCLUSION

En réalisant la recherche dont il a été fait rapport ici, notre objectif était d'explorer la problématique de l'infertilité involontaire du point de vue de Québécoises en recherche active de fertilité, recevant une aide médicale spécialisée pour une infertilité de couple attribuable entièrement ou partiellement à la femme. Nous voulions connaître leurs propres perceptions de l'expérience de l'infertilité pour que les personnes qui tiennent un discours sur l'infertilité, à travers le débat sur les NTR notamment, soient alimentées dans leurs réflexions et puissent mieux évaluer la portée de leurs prises de position pour les femmes les plus directement concernées.

Des entrevues en profondeur auprès de 32 patientes des cliniques de fertilité des hôpitaux Maisonneuve-Rosemont et Saint-Luc, à Montréal, et du Centre hospitalier de l'Université Laval, à Québec, ont permis d'analyser autant d'histoires originales de recherche de fertilité ayant chacune comporté au moins un traitement hormonal, une chirurgie ou une FIV. Chacune de ces histoires est unique mais toutes intègrent les composantes suivantes: le désir d'enfant et l'infertilité comme obstacle à sa réalisation, les démarches de recherche d'aide à l'intérieur et à l'extérieur du système médical, les actions tentées pour résoudre l'infertilité (particulièrement les traitements médicaux), le degré d'adhésion aux traitements et, finalement, les modifications dans la vie conjugale, sociale et professionnelle entraînées par la crise de l'infertilité et les traitements médicaux.

Chaque femme est l'actrice principale de son histoire de recherche de fertilité et nous avons privilégié une approche théorique et méthodologique fondée sur la reconnaissance de ce rôle central. Ce faisant, nous reconnaissions l'importance de la dimension individuelle et psychologique de l'infertilité. À celle-ci s'ajoutent la dimension bio-médicale, qui nous renvoie aux causes biologiques et au traitement de l'infertilité et la dimension socio-culturelle qui demande de tenir compte du contexte social dans lequel chaque femme évolue. Chaque composante d'une histoire de recherche de fertilité se structure en fonction de ces trois dimensions, étroitement imbriquées l'une dans l'autre.

Les entrevues réalisées mettent en évidence certaines conditions privilégiées d'émergence du désir d'enfant chez une femme: être dans le milieu de la vingtaine et en situation financière et de couple stable, avoir un mode de vie "rangé", être propriétaire d'une maison et d'une voiture et, surtout, voir les couples d'amis et de parents du même âge commencer à avoir des enfants. Ce contexte privilégié d'expression du désir d'enfant, de même que les principales motivations attribuées à ce désir - notamment, se réaliser comme femme, comme mère, comme couple et comme famille, reflètent l'intégration des normes sociales assignant les femmes à la maternité dans le cadre du couple et de la famille.

En même temps, bien sûr, le désir d'enfant correspond à un besoin d'exprimer concrètement ses capacités biologiques de procréation et à celui de vivre les rapports affectifs qui se développent à la venue d'un enfant. D'ailleurs, parce que la dimension affective est à peu près omniprésente dans toutes les facettes d'expression

du désir d'enfant, il est souvent abordé comme un phénomène d'ordre personnel, privé, émotif.

Bref, le désir d'enfant tel que formulé par ces femmes infertiles ressemble à celui qu'on peut attribuer à n'importe quelle femme. Il porte la marque indélébile de notre culture. Cependant, il est certainement très rare qu'une femme fertile se trouve dans des conditions personnelles et sociales telles que son désir d'enfant devient aussi intense, obsessif et central à toute sa vie.

Si les femmes infertiles vivent des épisodes plus ou moins longs au cours desquels elles veulent un enfant à tout prix ou presque, c'est qu'elles perçoivent l'infertilité comme une perte et un échec personnel qui les place de plain-pied dans un processus de deuil dont elles n'ont pas pleinement conscience. C'est aussi qu'elles se sentent elles-mêmes responsables de leur infertilité. Elles ne réussissent pas à se conformer aux attentes de la société à l'égard des femmes de leur âge et de leur situation et cette inadéquation est d'autant plus difficile à accepter que les attentes de la société se confondent inextricablement à leurs aspirations personnelles.

Le constat d'infertilité, particulièrement quand il n'est pas démenti pendant plusieurs années, provoque des remous psychologiques importants chez une femme et perturbe indéniablement sa vie de couple. Il entraîne également une réévaluation de l'ensemble de son réseau de relations sociales en fonction de leur adéquation aux besoins d'une femme qui voit maintenant l'infertilité comme une partie intégrante de son identité. À ces

changements s'ajoutent des modifications de comportements qui affectent la vie professionnelle en réflétant, le plus souvent, une diminution de la motivation au travail.

Le processus d'aide médicale est souvent plus long, pénible et exigeant que prévu. L'investigation des causes de l'infertilité suppose plusieurs examens dont certains sont répétés plusieurs fois et il n'est, à toutes fins pratiques, jamais définitivement complété puisque de nouveaux facteurs d'infertilité sont toujours susceptibles d'intervenir. Les traitements hormonaux s'échelonnent sur plusieurs cycles. Ils peuvent nécessiter plusieurs modifications de dosages et provoquent divers effets secondaires désagréables ou même, à l'occasion, dommageables pour la santé. Les chirurgies supposent une anesthésie et une période de convalescence. Plusieurs femmes les craignent, surtout à cause de l'anesthésie, mais étant donné que ces chirurgies constituent des actions claires, précises et concrètes pour résoudre un problème d'infertilité ou même de santé, elles semblent les accepter assez stoïquement, comme un mal nécessaire. Quant à la FIV, celles qui s'y risquent en ont déjà vu d'autres et c'est pour elles une tentative de dernière chance. Toutefois, elle leur impose d'avoir un degré de résistance et de détermination extrêmement élevé pour subir en deux semaines une traitement hormonal de choc, exigeant une visite quotidienne à la clinique, une chirurgie pour le prélèvement des follicules et, en prime, un climat de suspense et de compétition dont l'intensité est à la mesure de la déception éprouvée quand l'échec de la tentative est confirmé.

Le processus d'aide médicale ne met en évidence que la dimension bio-médicale de l'expérience de l'infertilité et c'est à peu près exclusivement cette dimension que les médecins prennent en considération. Pourtant, les exigences de l'investigation et du traitement médical contribuent aux chambardements qui surviennent dans la vie des femmes infertiles. Elles provoquent une tension psychologique souvent très grande et font osciller entre une quasi-certitude de réussite et la dépression. Les relations de couple s'en trouvent affectées et il arrive que la survie de l'union soit menacée. De plus, les habitudes de vie sont modifiées, à un tel point souvent que les activités professionnelles en souffrent et que certaines femmes redoublent leur isolement en se consacrant de plus en plus exclusivement à leur recherche de fertilité.

Le processus d'aide médicale a aussi pour effet de moduler le désir d'enfant. Il provoque une perte d'espoir ou une remise en question du désir à certaines étapes, c'est-à-dire quand la femme vient de subir un échec ou quand, pendant une longue période, aucun élément nouveau ne survient pour relancer sa recherche de fertilité. Au contraire, il ravive l'intensité du désir d'enfant quand il introduit un nouveau motif d'espérer une réussite ou quand une femme comprend qu'une grande part du succès éventuel d'un traitement particulier repose sur sa propre motivation et sa propre détermination. Elle rassemble alors ses énergies comme dans le cas de la FIV, et peut manifester une réelle exacerbation de son désir d'enfant.

Toutes les femmes n'adhérent pas également au processus d'aide médicale puisqu'elles diffèrent quant à leur

situation sociale et à leur personnalité, quant à leurs valeurs et à leurs convictions et quant à leur seuil de tolérance par rapport aux effets physiques et psychologiques de l'intervention médicale. Il ressort des entrevues qu'une femme adhère plus ou moins fortement au traitement médical en raison d'une combinaison de facteurs, variant d'une personne à l'autre et dont les principaux sont: le sentiment de culpabilité, le degré de confiance dans l'approche bio- médicale, le sentiment d'urgence lié à l'âge, le degré d'acceptation du problème d'infertilité et l'importance des problèmes de santé reliés à l'infertilité.

Les femmes rencontrées ont pour la plupart manifesté une adhésion très forte à la solution médicale malgré leurs nombreuses insatisfactions quant à la qualité de leurs relations avec les professionnels de la santé. Leur niveau élevé de conformité aux attentes et aux directives des médecins et de confiance dans leur capacité de résoudre l'infertilité semble même dispenser ces derniers, particulièrement dans le cas de certaines candidates à la FIV, de tout effort particulier pour maintenir chez-elles le degré de motivation nécessaire à la bonne marche de la procédure de traitement. Par contre, quand il arrive qu'une femme abaisse son niveau de conformité et de confiance au traitement (dans les cas de longs traitements hormonaux ou de chirurgies répétitives, notamment), les médecins se retrouvent souvent en situation d'injecter eux-mêmes la dose d'espoir ou de culpabilité qui rétablit la détermination à s'en remettre à la médecine, qui rétablit la convergence entre l'objectif de la femme et celui de son médecin. Dans certaines circonstances, l'objectif de grossesse poursuivi par le médecin, plutôt que l'objectif de la femme

infertile elle-même, risque de jouer le rôle de moteur principal de la recherche de fertilité.

Le phénomène d'adhésion au processus d'aide médicale est certainement relié de façon étroite à la dominance, dans notre société, de l'approche bio-médicale dans le domaine de la santé, en général, et dans celui de l'infertilité, en particulier.

Les histoires de recherche de fertilité recueillies se déroulent presque entièrement dans un contexte d'aide médicale puisque la demande pour cette aide survient souvent au cours de la première année de relations sexuelles sans contraception. Or, ce contexte d'aide médicale est marqué par une dynamique de rapports inégalitaires entre les médecins et leurs patientes dont plusieurs ont déjà fait la critique pour la médecine en général mais, plus particulièrement, pour la gynécologie. Dans le cadre de ces rapports de pouvoir, tout se passe comme si les interventions médicales ne concernaient que les organes traités et non la femme dans son intégralité. Celle-ci n'est pas invitée ou même autorisée à prendre une part active dans l'identification, l'évaluation et le traitement de son problème. De plus, il lui est souvent proposé des solutions médicales à des besoins non médicaux. Les femmes infertiles rencontrées en entrevue ont abordé cette question à travers leurs commentaires, déplorant le caractère impersonnel et discontinu des soins en clinique de fertilité, le manque de support psychologique pour faire face à la crise de l'infertilité et au processus médical, les excès d'encouragements à poursuivre les traitements sans égard à leur cheminement psychologique et aux diverses conséquences d'une décision de les poursuivre, le manque de

délicatesse et de respect dans les contacts physiques et, de façon marquée, le manque d'information. Les candidates à la FIV qui bénéficient cependant de plus d'attention que d'autres déplorent les mêmes choses.

C'est à ce chapitre des relations humaines dans le processus d'aide médicale que nos informatrice ont explicitement exprimé des attentes et des besoins précis:

-avoir accès à de la documentation sur le sujet de l'infertilité et de son traitement;

-recevoir de la clinique de fertilité des informations plus complètes, détaillées et personnalisées et qui permettent d'éclairer leurs prises de décision;

-être mises en contact avec d'autres femmes ayant tenté les mêmes traitements qu'elles, à travers la mise sur pied de groupes de support, par exemple;

-avoir accès à une aide psychologique dispensée par une personne-ressource attachée à la clinique et dont le mandat est d'aider les femmes et non d'évaluer leur détermination au bénéfice des médecins;

-être traitées avec respect et considération par les médecins et le personnel de la clinique, en toutes circonstances;

-ne pas être obligées à des consultations par des internes ou des résidents peu intéressés à l'infertilité;

-disposer de salles d'attentes mieux aménagées qui n'imposent pas à celles qui en souffrent de côtoyer des femmes enceintes ou qui accouchent.

Les demandes des femmes à l'égard du système médical visent non seulement à humaniser le contexte de leurs consultations à la clinique mais aussi à leur permettre de se prendre en charge au cours du processus médical. Cependant, leur désir de se prendre en charge est en même temps contredit du fait qu'elles tiennent à ce que les ressources actuellement manquantes soient rendues accessibles à l'intérieur même de la clinique, que rien ne vienne remettre en cause leurs liens avec cette clinique. De plus, plusieurs, même parmi les plus critiques face aux pratiques médicales, se réfugient derrière leur médecin pour ne pas avoir à décider elles-mêmes de mettre un terme à leur recherche de fertilité. S'il en est ainsi, c'est qu'elles n'ont pas tellement le choix: socialement, on n'offre pas actuellement d'autre solution à l'infertilité que le traitement médical ou l'adoption. L'acceptation de l'infertilité comme retour à l'équilibre, au terme d'un processus de deuil, ne représente pas non plus nécessairement une réelle solution: l'acceptation de l'infertilité permet à une femme de passer à autre chose, de mobiliser ses énergies dans un autre projet que celui de la grossesse mais cette acceptation n'empêchera pas, malgré tout, la société dans son ensemble de définir les femmes dans des termes qui l'excluent puisqu'ils associent nécessairement féminité et maternité.

D'ailleurs, l'une des principales difficultés de l'infertilité est celle de devoir composer avec les messages contradictoires émis par l'entourage. D'une

part, celui-ci s'attend à ce que la femme infertile fasse appel à l'aide médicale mais, d'autre part, il explique son infertilité par son attitude psychologique (elle y pense trop, ou pas assez). De plus, quand la recherche de fertilité se médicalise trop, les parents et amis conseillent souvent de l'interrompre alors qu'ils n'ont pas d'autre ressource d'aide à suggérer. Ils font valoir le fait que la maternité n'est pas une nécessité, qu'on peut être heureuse sans enfant, mais ils font eux-mêmes des enfants auxquels ils tiennent comme à la prunelle de leurs yeux et pour lesquels ils transforment toute leur vie. L'aide médicale au contraire propose des solutions concrètes, déculpabilise et surtout tient toujours le même discours. L'adoption, quant à elle, est devenue une possibilité difficile d'accès et exige des ressources personnelles, morales tout autant que financières, que tous ne sont en mesure de fournir.

En somme, après avoir écouté 32 femmes nous parler de leur situation personnelle, l'expérience de l'infertilité involontaire apparaît comme une expérience de la marginalité fondée sur une différence inscrite au niveau biologique. On pourrait certainement faire un parallèle entre l'expérience de certains handicaps physiques et celle de l'infertilité involontaire particulièrement en ce qui a trait aux sentiments d'échec, de perte et de culpabilité, aux messages contradictoires émis par l'entourage et à la médicalisation du problème en l'absence d'autres solutions concrètes socialement acceptables. Toutefois, la marginalité des femmes infertiles ne saurait avoir d'équivalent sur le plan de la charge symbolique à l'oeuvre dans l'élaboration des attitudes qu'elles adoptent elles-mêmes et que les autres adoptent à leur égard. En effet, l'infertilité

référant aux phénomènes bio-socio-culturels de l'identité sexuelle et de la reproduction nous interpelle sur des aspects fondamentaux de la condition humaine et de la culture.

Afin de reconnaître de façon concrète toute la portée sociale du problème de l'infertilité involontaire sans pour autant négliger sa douloureuse signification pour les personnes qui la vivent, un des premiers gestes à poser serait d'en parler. Ce geste a constitué avec succès la première étape vers des solutions nouvelles pour d'autres réalités sociales stigmatisées, comme la ménopause, la violence conjugale ou le cancer, par exemple. Trop de personnes infertiles sont isolées avec leur souffrance et leurs questions, n'ayant d'autre choix que la résignation ou la dépendance médicale. Trop de clichés et de préjugés ont encore largement cours sur le sujet dans tous les milieux. Trop d'évènements surviennent dans le domaine de la procréation médicalement assistée qui auront un impact déterminant sur les attitudes sociales face à l'infertilité.

S'il faut parler ouvertement de l'infertilité, il faut aussi que les personnes infertiles elles-mêmes puissent prler et être écoutées et ce, dans le contexte qui leur convient le mieux. Si pour l'instant elles préférent le faire avec des personnes-ressources ou dans des groupes qui sont en contact étroit avec une clinique de fertilité, essayons de faciliter l'obtention des conditions nécessaires. De toutes façons, tentons de leur permettre de jouer à part entière le rôle principal qu'elles tiennent dans leur propre recherche de fertilité.

Nous n'avons fait ici qu'effleurer les principaux aspects de l'expérience de l'infertilité involontaire vécue sous assistance médicale. Plusieurs avenues de recherche sur le sujet mériteraient une investigation poussée. Ainsi, la situation des personnes infertiles devrait être mieux connue à travers des études auprès de sous-groupes de la population qui consulte pour un problème d'infertilité (selon qu'on a déjà des enfants ou non, selon que ces enfants sont nés grâce à l'aide médicale ou non, selon qu'ils ont été conçus avec un autre partenaire ou non, selon la phase du processus de recherche de fertilité à laquelle on se trouve, etc.).

De plus, certaines questions soulevées à travers l'analyse de nos entrevues devraient donner lieu à la formulation de problématiques de recherche systématique et mener à la réalisation de projets de recherche. On pense, entre autre, aux sujets suivants: les différences du désir d'enfant entre femmes fertiles et femmes infertiles, l'impact de l'âge sur le contenu et l'expression du désir d'enfant; l'impact du processus d'aide médicale sur le contenu et l'expression du désir d'enfant; la définition du rôle social assigné aux femmes infertiles; l'impact de l'infertilité et/ou du processus d 'aide médicale sur les relations de couple; l'impact du traitement accordé aux NTR dans les médias sur les attitudes culturelles face à l'infertilité, à la médecine et à la science; les différences liées au sexe pour l'un ou l'autre aspect de la problématique de l'infertilité...

Bien d'autres sujets de recherche pertinents pourraient être mentionnés ici. Il nous apparaît cependant qu'à l'heure actuelle, les sujets d'étude les plus pressants

sont ceux touchant à l'aide médicale spécialisée sur l'infertilité ou aux attitudes sociales et culturelles sur la question. En effet, le développement accéléré des NTR à travers les services médicaux dispensés aux couples infertiles viendra modifier largement d'ici peu les comportements des sociétés occidentales face aux obstacles que les individus rencontrent lorsqu'ils tentent de se reproduire.

NOTES

1) C'est ce que démontre Madeleine Rochon, démographe, dans un article récent (ROCHON, Madeleine, "Stérilité et infertilité: deux réalités" in Santé Société, vol.8, no 3, été 1986, pp.33-36).

2) Diverses auteures féministes soulignent le peu d'attention accordée à l'expérience des femmes quand il est question des NTR. Ce peu d'attention n'est d'ailleurs qu'un prolongement de l'attitude de traditionnelle de la médecine gynécologique à l'égard des femmes. Voir, entre autres, ARDITTI, Rita, DUELLI KLEIN, Renate, MINDEN, Shelley, Test Tube Women. What Future for Motherhood? London, Boston, Pandora Press, 1984, 482 p.;

COREA, Genoveffa, The Mother Machine. Reproductive Technologies from Artificial Insemination to Artificial Wombs, New York, Harper and Row, 1985, 374 p.;

CROWE, Christine, "Women Want It: In-vitro Fertilization and Women's Motivations for Participation" in Women's Studies International Forum, vol.8, no 6, 1985, pp.547-552.

Par ailleurs, un autre ouvrage portant sur l'infertilité et écrit à l'intention des couples infertiles met aussi en évidence le peu de compréhension démontrée, tant à l'extérieur qu'à l'intérieur du système médical, à l'égard de ceux et celles qui vivent cette expérience:

HOUGHTON, Diane and Peter, Coping With Childlessness, London, George Allen and UNWIN, 1984, 176 p.

3) À ce propos, voir Essai sur la santé des femmes, Conseil du statut de la femme, Québec, 1981, 342 p.

4) CHRISMAN, Noël J., "The Health Seeking Process: an Approach to the Natural History of Illness" in Culture, Medecine and Psychiatry, 1, 1977, pp.351-377.

5) Pour plus d'information sur les données statistiques actuellement disponibles sur cette population, voir Perron, Céline, Portrait statistique des couples qui ont recours à l'assistance médicale pour résoudre un problème d'infertilité, Conseil du statut de la femme,1986.

6) Par chirurgie, nous entendons ici une intervention chirurgicale, sous anesthésie générale, au niveau des ovaires, des trompes de Fallope ou de l'utérus en excluant les laparoscopies qui visent l'investigation du problème d'infertilité plutôt que son traitement. Par traitement hormonal, nous entendons l'absorption ou l'injection d'hormones pour traiter un problème d'infertilité (anovulation, endométriose) en excluant les traitements hormonaux appliqués dans le cadre d'une tentative de fécondation in vitro.

7) L'ouvrage le plus connu sur le sujet est certainement: DELAISI DE PARSEVAL, Geneviève et JANAUN, Alain, L'enfant à tout prix, Paris, Seuil, 1983, 284 p.

ANNEXE I

INVITATION À COLLABORER À LA RECHERCHE

ADRESSÉE AUX USAGÈRES DES CLINIQUES DE FERTILITÉ

Gouvernement du Québec
Conseil du statut de la femme

ANNEXE I

RECHERCHE SUR LES PERSONNES INFERTILES

*** DEMANDE DE COLLABORATION ***

Des spécialistes de diverses disciplines se préoccupent du problème de l'infertilité et des manières de le résoudre, mais il reste primordial de tenir compte de ce que **VOUS** vivez et de ce que **VOUS** pensez...

Si vous êtes une femme ayant un problème de fertilité...

ET

Si, en vue de résoudre ce problème, vous avez subi dernièrement:

- une chirurgie

  OU

- un traitement hormonal

  OU

- une fécondation in vitro

NOUS AIMERIONS VOUS RENCONTRER POUR UNE ENTREVUE CONFIDENTIELLE

Cette entrevue nous aidera à réaliser une recherche visant à MIEUX CONNAITRE LES BESOINS, LES ATTENTES ET LES PERCEPTIONS DES PERSONNES QUI DEMANDENT UNE AIDE MEDICALE POUR UN PROBLEME DE FERTILITE.

Vous êtes intéressée à nous faire part de votre expérience personnelle? **Veuillez, s.v.p., compléter la feuille ci-jointe et la remettre à un membre du personnel de la clinique de fertilité.**

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

F.-Romaine Ouellette
Conseil du statut de la femme
Tél.: (514) 873-8384
1-800-361-4349 (sans frais d'appel)

Québec:
8, rue Cook
3ième étage, bureau 300
Québec, G1R 5J7

Montréal:
1255, place Philippe,
Suite 708,
Montréal H3B 3G1

Gouvernement du Québec
Conseil du statut de la femme

RECHERCHE SUR LES PERSONNES INFERTILES

Si vous acceptez de collaborer à notre recherche en nous accordant une entrevue, vous n'avez qu'à compléter cette feuille et la remettre à un membre du personnel de la clinique de fertilité. Nous communiquerons avec vous, d'ici deux semaines, pour prendre rendez-vous au moment et à l'endroit qui vous conviendront le mieux. Bien entendu, nous vous assurons de la plus stricte **confidentialité**.

MERCI ET A BIENTOT

NOM : _____

_____

ADRESSE : _____

_____ CODE POSTAL _____

TEL. : Maison : ( ) _____

Bureau : ( ) _____

Dernier traitement:

- Chirurgie ☐
- Traitement hormonal ☐
- Fécondation in vitro ☐

Québec:
8, rue Cook
3ième étage, bureau 300
Québec, G1R 5J7

Montréal:
1255, place Philippe,
Suite 708,
Montréal H3B 3G1

ANNEXE II

GUIDE D'ENTREVUE

N.B.: Utilisé comme aide-mémoire pour l'intervieweuse et non comme un questionnaire à appliquer intégralement.

Chaque informatrice était invitée à raconter son histoire à sa manière en privilégiant les aspects de son choix. Quelques questions étaient formulées pour l'inciter à aborder certains points laissés obscurs mais sans lui imposer de les approfondir.

ANNEXE II

GUIDE D'ENTREVUE

A. INTRODUCTION

I. Présentation de la recherche (cf. texte du projet)
- contexte, pertinence
- objectifs
- méthode(incluant rappel de la confidentialité)

II. Présentation de l'intervieweuse
- mandat, tâches
- autre information pertinente, au besoin

III. Explication du déroulement et de la structure de l'entrevue.
- informations générales sur la personne et son conjoint, leur milieu de vie et leurs réseaux de relations
- histoire du problème d'infertilité de la prise de décision d'avoir un enfant à maintenant

B. MISE EN CONTEXTE

I. Caractéristiques socio-économiques
a) de l'informatrice
b) de son conjoint

1. âge
2. état civil (actuel et antérieur)
3. enfants
4. occupation
   - travail rémunéré
   - temps plein ou partiel
   - travail non rémunéré
   - autre)s) occupation(s)
5. scolarité
6. origine ethnique
7. appartenance religieuse

II. Relations de couple

1. statut de l'union (mariage, union de fait)
2. durée de l'union/mariage
3. partage des rôles dans le couple
   - tâches ménagères
   - travail rémunéré, responsabilités financières
   - organisation de la vie sociale, des loisirs

II. Relations de couple (suite)

4. activités communes / activités séparées
5. éléments principaux d'insatisfaction et de satisfaction dans la vie de couple
6. différence H/F dans la manière de vivre la vie de couple et de concevoir la vie de couple.

III. Réseaux de relations sociales

1. identification des réseaux
   - parenté (famille, belle-famille)
   - ami(e)s (hommes, femmes, couples)
   - relations de travail
   - autres réseaux de relations développés à travers
     . loisirs
     . bénévolat
     . voisinage
     . activités politiques
     . activités professionnelles
     . communauté ethnique d'origine
     . communauté religieuse

2. importance relative des différents réseaux pour entraide, support affectif, sorties et loisirs, échange d'informations, mise en contact avec de nouvelles personnes et de nouveaux milieux.
3. importance relative des différents réseaux en termes de fréquence de fréquentation, temps consacré.
4. différence H/F au niveau des réseaux de relations sociales.

HISTOIRE DU PROBLÈME D'INFERTILITÉ

C. CHRONOLOGIE / ÉTAPES

I. De la décision d'avoir un enfant à la réalisation du problème d'infertilité

1. nombre d'années de mariage/union au moment où on décide de faire un enfant
2. nombre d'années de relations sexuelles sans contraception avant de prendre conscience qu'il y a un problème
3. évènements déclencheurs de la décision de faire un enfant
4. évènements déclencheurs de la prise de conscience du problème d'infertilité

II. De la réalisation du problè-e d'infertilité à la 1ère visite à un médecin

1. nombre d'années écoulées entre réalisation du problème et première visite à un médecin
2. évènements marquants de cette période
3. évènement déclencheur de la 1ère visite à un médecin

III. De la 1ère visite à un médecin jusqu'au diagnostic

1. nombre d'années entre 1ère visite à un médecin et diagnostic
2. examens et interventions médicales subies pendant cette période
3. évènements marquants de cette période

IV. Du diagnostic jusqu'à maintenant

1. nombre d'années passées depuis le diagnostic
2. examens et interventions médicales subies
3. évènements marquants de cette période

D. DÉSIR D'ENFANT ET PERCEPTION DE L'INFERTILITÉ

I. Désir d'enfant

1. antécédents de contraception, avortement, grossesse, stérilisation
2. motivations à faire un enfant
   - à vivre grossesse, accouchement, allaitement
   - à élever un enfant
3. conceptions de
   - féminité/virilité
   - maternité/paternité
   - couple/famille
   - enfant
3. facteurs influencant la décision de faire un enfant
   - situation médicale, professionnelle, financière, sociale (personnelle et de couple)
   - pressions sociales
   - situation familiale des personnes dans l'entourage
4. différence H/F au niveau du désir d'enfant
   - intensité du désir
   - motivations
5. évolution du désir d'enfant dans le temps (de l'étape I à l'étape IV)

II. Perception de l'infertilité

1. causes attribuées au problème de l'infertilité, croyances sur le sujet
2. conceptions de fertilité / infertilité
   - de la femme infertile
   - de l'homme infertile
   - du couple infertile
3. degré de gravité attribué au problème personnel d'infertilité
4. facteurs influencant la perception de l'infertilité
   - situation médicale, professionnelle, financière, sociale (personnelle et de couple)
   - pressions sociales
   - fertilité/infertilité des personnes dans l'entourage
   - information dont on dispose
5. différence H/F au niveau de la perception de l'infertilité comme problème
   - degré de gravité attribué au problème
   - conceptions de la personne infertile
6. évolution de la perception de l'infertilité dans le temps (de l'étape II à l'étape IV).

E. MODIFICATIONS DE COMPORTEMENTS RELIÉES AU PROBLÈME D'INFERTILITÉ

1. identification des secteurs de la vie dans lesquels surviennent les principaux changements de comportements ou modification de rôles
   - vie professionnelle
   - relations de couple
   - relations avec l'entourage, famille, amis
   - relations avec les personnes qui ont des enfants
   - habitudes de vie quotidienne
2. facteurs auxquels les changements de comportements sont liés
   - réactions psychologiques au constat d'infertilité
   - attentes et attitude de l'entourage
   - exigences relatives aux traitements entrepris, aux recherches des causes de l'infertilité, aux consultations médicales
   - avis, conseils reçus
3. différence H/F au niveau des modifications de comportements liées au problème d'infertilité
4. évolution de ces comportements dans le temps (de l'étape II à l'étape IV).

F. CONSULTATIONS ET RÉFÉRENCES

I. Consultations à l'intérieur du réseau de relations

1. personnes consultées
   .dans la parenté
   .les amis
   .les relations de travail
   .autres
   - pour conseils, avis
   - pour référence à professionnel ou autre praticien
   - pour support psychologique
2. résultats des consultations
   - conseils, avis
   - références
   - services, support
   - résultats négatifs
3. personnes que l'on évite de consulter, à qui on ne parle pas du problème d'infertilité
4. différence H/F au niveau des consultations dans l'entourage, le réseau de relations

II. Consultations de "spécialistes" non-médecins

1. personnes consultées
   -but de la consultation
   -source de référence
   -statut de la personne
2. résultat des consultations
   - conseils, avis
   - références
   - services, support
   - résultats négatifs
3. personnes que l'on évite de consulter malgré que l'on soit en situation de le faire
4. différence H/F au niveau des consultations de spécialistes non-médecins

III. Consultations médicales

1. personnes consultées
   - but de la consultation
   - source de référence
   - statut de la personne
2. résultats des consultations
   - conseils, avis
   - références
   - services
   - résultats négatifs
3. personnes que l'on évite de consulter
4. différence H/F au niveau des consultations médicales

IV. Recherche d'information

1. lectures
   - quoi?
   - suggéré par qui?
2. démarches auprès d'organismes de santé, communautaires ou autres
   - quel organisme?
   - suggéré par qui?
3. différence H/F au niveau de la recherche d'information

V. Importance relative des diverses formes de consultations selon l'étape du processus

1. forme de consultation privilégiée à chaque étape
2. complémentarité ou contradiction relevée entre des formes différentes de consultation

G. IDENTIFICATION DES CAUSES D'INFERTILITÉ ET TRAITEMENT

I. Procédure d'identification des causes biologiques de l'infertilité

1. Durée du processus
2. Examens et interventions subies
3. Implications du processus dans
   - vie quotidienne
   - vie de couple
   - vie professionnelle
   - vie sociale
4. Coûts
5. Impact physique, psychologique
6. Difficultés éprouvées
7. Diagnostic posé
8. Différence H/F dans période de recherche médicale des causes de l'infertilité

II. Procédure de traitement des causes de l'infertilité

1. Durée du processus à ce jour
2. Examens et interventions subies
3. Implications dans
   - vie quotidienne
   - vie de couple
   - vie professionnelle
   - vie sociale
4. Coûts
5. Impact physique, psychologique
6. Difficultés éprouvées
7. Résultats obtenus
8. Différence H/F pendant période de traitement des causes de l'infertilité.

III. Relations avec médecins et système médical

1. Nature, qualité et quantité de l'information reçue comparativement aux attentes
2. Rythme des rendez-vous et des examens
3. Respect des besoins et attentes
4. Aménagement des lieux de consultations ou de traitement
5. Accessibilité du médecin traitant
6. Stabilité du personnel
7. Communication femme/médecin, couple/médecin
8. Prise en considération de l'impact physique et psychologique du processus d'asssistance médicale
9. Support psychologique
10. Différence H/F dans les relations avec les médecins et le système médical

H. ÉVALUATION DES DÉMARCHES FAITES ET DE L'AIDE RECUE

I. Aspects positifs et négatifs de la recherche de fertilité sous assistance médicale

1. Correspondance des services reçus avec
   - les besoins et attentes
   - les convictions quant aux solutions à privilégier
2. Degré auquel on s'est conformé aux attentes et aux directives des médecins
   - facteurs de distanciation
   - motivations à poursuivre le processus

II. Aspects positifs et négatifs des autres actions tentées pour résoudre le problème

1. Correspondance des avis, conseils, services reçus avec
   - les besoins et attentes
   - les convictions quant aux solutions à privilégier
2. Degré auquel on s'est conformé aux attentes et aux directives de l'entourage, des personnes consultées
   - facteurs de distanciation
   - motivations à continuer à suivre leurs conseils

III. Aspects positifs et négatifs de la démarche dans son ensemble

1. Degré de satisfaction de certains besoins et attentes identifiés en début et en cours de processus

IV. Différence H/F , dans l'ensemble, dans le processus de recherche de fertilité

ANNEXE III

PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES FEMMES INTERROGÉES

ANNEXE III

PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES FEMMES INTERROGÉES

ÂGE	NOMBRE D'ENFANTS*	TRAVAIL RÉMUNÉRÉ	SCOLARITÉ SECOND.	SCOLARITÉ COLLÈG.	SCOLARITÉ UNIVERS.	REVENU ANNUEL $	DURÉE AIDE MÉD.	DURÉE CLIN.FERT.	TRAITEMENTS REÇUS CHIRURGIE	HORMONES	FIV	ANTIBIOT.	IAD	IAC
39	1*	X		X		Moins 10 000	6 ans	6 ans		X		X		
25	1	X	X			10 à 20 000	3 ans	2 ans	X	X		X		
31	2*	X			X	20 à 30 000	8 ans	7 ans		X				
30	2*	NON	X			Moins 10 000	5½ ans	5 ans		X			X	
31	3[1]	NON	X			Moins 10 000	1½ an	1½ an	X	X				
25	1*	X		X		Moins 10 000	6 ans	1½ an		X				
30	1*	X			X	20 à 30 000	4½ ans	4 1/3 ans			X			
38	1[1]	Étude			X	Moins 10 000	9 mois	9 mois	X					
29	1*	X	X			30 à 40 000	3½ ans	9 mois		X				
36	1*	NON	X			Moins 10 000	10½ ans	10 ans	X	X				
38		X		X		30 à 40 000	12 ans	12 ans		X	X		X	X
26		X	X			20 à 30 000	2½ ans	2 ans		X		X		
27		NON	X			Moins 10 000	1 an	3 sem	X			X		
32		X	X			Moins 10 000	2 ans	1½ an	X	X				
28		X			X	20 à 30 000	1½ an	1 an		X				
30		X		X		20 à 30 000	2½ ans	1 an		X				
26		X	X			10 à 20 000	4 ans	4 mois	X	X				
28		X		X		20 à 30 000	1½ an	9 mois		X				
34		X			X	30 à 40 000	5½ ans	4½ ans	X	X				X
28		X	X			20 à 30 000	6 ans	1 1/3 an		X			X	
35		Étude			X	Moins 10 000	7 ans	7 ans	X		X			
31		X	X			10 à 20 000	6½ ans	5½ ans			X	X		
35		X			X	20 à 30 000	5½ ans	1 an	X					
21		X	X			Moins 10 000	2 ans	2 ans		X				
28		X		X		Moins 10 000	6 mois	5 mois	X	X				
32		X			X	30 à 40 000	6 ans	5½ ans		X	X			
35		X	X			10 à 20 000	10 ans	10 ans		X				
28		Chômage	X			10 à 20 000	2 ans	1½ an			X			
33		X		X		10 à 20 000	5 ans	4a.-10m.	X		X			
29		NON	X			Moins 10 000	3 ans	6 mois		X				
36		X	X			10 à 20 000	1 an	4 mois		X				
36		NON	X			Moins 10 000	8 ans	5½ ans	X		X	X		

*Enfants nés après traitement médical.

1) Enfants nés d'un précédent mariage.